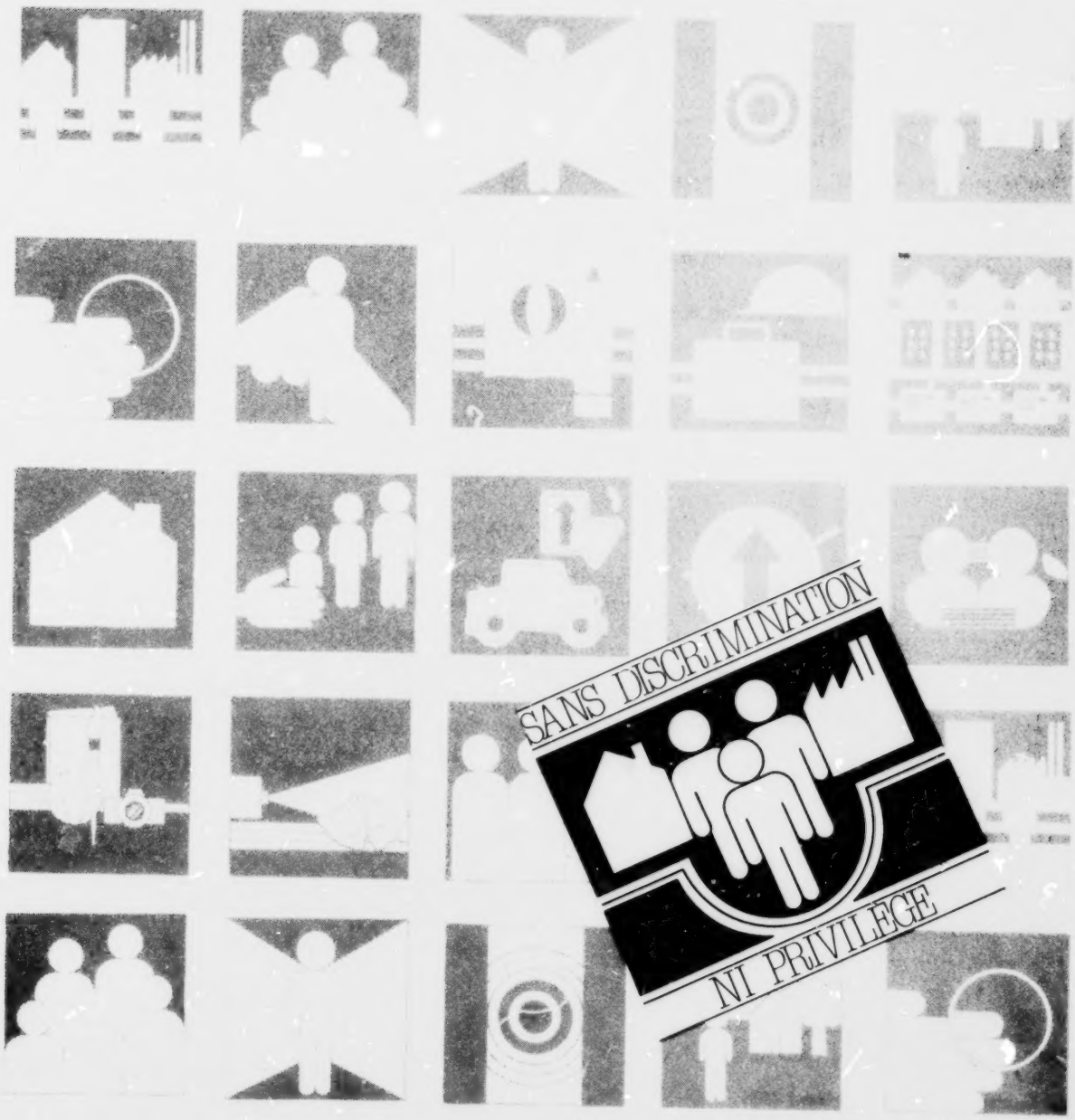
ale

échappées

85-1928/

À part... égale

L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous.



Une publication de l'Office des personnes handicapées du Québec, réalisée par la Direction générale des publications gouvernementales du ministère des Communications.

Sur cassette et en braille

Pour se procurer À PART... ÉGALE sur cassette, s'adresser à:

La Magnétothèque, 1030 rue Cherrier
Suite 105, Montréal H2L 1H9
Tél.: (514) 524-6831
(800) 361-0635 (sans frais)

Pour se procurer À PART... ÉGALE en braille, s'adresser à:

Institut Nazareth et Louis-Braille
1255 rue Beauregard, Longueuil J4K 2M3
Tél.: (514) 463-1710
(800) 361-7063 (sans frais)

Dépôt légal — 1er trimestre 1984
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-551-06073-7
© Gouvernement du Québec, 1984

Table des matières

Page

Avant-propos 5
Préface 7
Se donner les moyens 9

1. Un mouvement social 15
2. La perspective d'ensemble 27
3. Les grandes orientations 43

LES CAUSES

4. La prévention des déficiences 51

LA DÉFICIENCE

5. Diagnostic et traitements 69

L'INCAPACITÉ

6. L'adaptation ou la réadaptation 85

LE HANDICAP

7. Les services éducatifs 113
8. Le travail 143
9. Les ressources résidentielles 169
10. Les services de maintien à domicile 187
11. Le soutien aux familles 203
12. Le transport 221
13. L'accessibilité 239
14. Les communications 251
15. Le loisir 273
16. La culture 291
17. La vie associative 303

18. Un plus juste équilibre 315

Conclusion
Relever le défi 329

Bibliographie 339
Remerciements 341

Avant-propos

par Laurette Champigny-Robillard,
présidente de l'OPHQ

Le conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées du Québec publie cette *Proposition de politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées.*

Ce faisant, il s'acquitte d'un mandat du Conseil des ministres.

Plus largement, l'Office des personnes handicapées du Québec a le devoir de favoriser la coordination et d'influencer le développement des ressources qui s'adressent aux personnes handicapées.

C'est pourquoi il propose à tous ses partenaires un outil de travail pour que cette coordination se fasse dans l'harmonie, dans la rationalisation des ressources, avec la participation des personnes handicapées elles-mêmes et dans le respect des personnes et des rôles attribués à chacun.

Cette proposition de politique d'ensemble est le résultat d'une large consultation, d'une participation *à part égale* des administrateurs et des administrés, les personnes handicapées.

Son contenu n'appelle donc pas de polémique: il fait l'objet d'un consensus. Les fournisseurs de services y trouveront plutôt un outil de planification et de décision.

Quant aux organismes de promotion des droits et intérêts des personnes handicapées, ils disposeront d'un dénominateur commun à leurs revendications et à leurs représentations. Ils ont déjà prouvé qu'ils savaient s'organiser ensemble pour atteindre les objectifs qu'ils se fixaient.

Cette politique d'ensemble leur appartient au premier chef. Nous tâcherons de leur en faciliter l'appropriation et nous continuerons de travailler avec eux pour que se réalise véritablement leur intégration sociale.

À PART... ÉGALE nous rapproche de ce but, les membres du Conseil de l'Office des personnes handicapées du Québec le croient fermement.

Préface

par Denis Lazure,
ministre responsable de
l'Office des personnes handicapées
du Québec

Depuis quelques années au Québec, plusieurs moments importants ont jalonné le cheminement des personnes handicapées vers leur intégration pleine et entière à la société. Dès le printemps 1977, le Gouvernement du Québec publiait un livre blanc, **Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées**, *dont la préface, signée par le premier ministre, M. René Lévesque, et moi-même, marquait dès les premières lignes l'ampleur de la tâche à accomplir : « À une époque où l'on parle de plus en plus de l'égalité des chances pour tous, il est un groupe dont les conditions de vie actuelles sont devenues intolérables. La société québécoise vient de prendre conscience de la situation des personnes handicapées et notamment des adultes handicapés ».*

Ce même printemps, je déposais à l'Assemblée nationale le projet de loi no 9, **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées**, *instrument indispensable pour la promotion des droits des personnes handicapées qui se firent abondamment entendre dans le large débat public qui suivit.*

*En 1978 fut adoptée la Loi, substantiellement modifiée à la suite des représentations qui nous avaient été faites, créant l'***Office des personnes handicapées du Québec**. *Dès cette époque, il était clair dans mon esprit qu'une des grandes responsabilités du futur Office était d'élaborer une politique d'ensemble. Pendant les séances de la commission parlementaire qui étudiait article par article le projet de loi, j'insistais déjà beaucoup sur la nécessité pour l'Office d'être un agent coordonnateur.*

Les efforts pour répondre aux besoins des personnes handicapées s'intensifiaient considérablement dans l'ensemble des ministères et les résultats devenaient de plus en plus tangibles, notamment aux Affaires sociales et à l'Éducation, mais ils restaient disparates. Il n'y avait pas de plan d'ensemble et le livre blanc ne représentait qu'une ébauche de ce que devrait couvrir une véritable politique d'intégration sociale des personnes handicapées.

Les cinq années qui viennent de s'écouler ont, je crois, été fructueuses. Un important changement des mentalités s'est amorcé, illustré avec éloquence par l'émergence de nombreuses associations de personnes handicapées. Elles sont maintenant plus de 500 et cela témoigne d'une ouverture locale et régionale aux problèmes des personnes handicapées.

L'Office, assumant pleinement son mandat de coordination, mettait sur pied nombre d'instruments favorisant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale : plans de service, contrats d'intégration professionnelle au succès sans cesse croissant, mise sur pied du réseau des centres de travail adapté dont l'extension se poursuit.

L'Année internationale de 1981 marqua le début de l'élaboration de la politique d'ensemble. De nombreux documents fournirent matière à réflexion aux tables régionales de concertation. Ce sont de ces tables que

naquirent l'état de la situation et le volumineux cahier de propositions d'actions de la **Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée**, *tenue en décembre à Montréal, où le Gouvernement du Québec convia ses ministères et les autres décideurs, associations patronales et syndicales, municipalités, institutions des réseaux des Affaires sociales et de l'Éducation, organisations professionnelles, à dialoguer avec les personnes handicapées sur la promotion de leurs droits et de leurs intérêts.*

Cette collaboration étroite de tous les intervenants, et au premier chef, celle des ministères, permit un ensemble d'actions concrètes: c'est ainsi, par exemple, que le transport adapté pour les personnes handicapées est maintenant disponible dans toutes les Commissions de transport et dans plus de 220 municipalités. Ce n'est que depuis 1977-1978 que le ministère des Transports consacre des sommes au transport des personnes handicapées mais ce budget s'est accru de manière fulgurante, atteignant 11 millions de dollars pour 1983-1984 et servant à rembourser les municipalités et les Commissions de transport jusqu'à 75% des frais encourus.

L'adaptation des logements, par le biais du programme Loginove, a rendu possible la sortie de personnes handicapées vivant en institutions depuis plusieurs années. Les constructions d'habitations à loyer modique (HLM), tant pour personnes âgées que pour familles, prévoient les adaptations requises pour la présence de personnes handicapées.

Plusieurs municipalités, dont Montréal, ont aménagé leurs lieux publics pour tenir compte des besoins de la personne handicapée.

Depuis l'adoption de la loi 9 et depuis la création de l'Office, des progrès considérables ont été accomplis: récemment, la vice-présidente du Comité de la Chambre des Communes pour les personnes handicapées n'hésitait pas à dire publiquement que le Québec est « nettement en avance sur l'ensemble du Canada quant à ses services et ses politiques touchant les personnes handicapées ».

La rédaction de la politique d'ensemble au cours des deux années qui ont suivi le sommet de décembre 1981 est avant tout le fruit du travail du conseil d'administration de l'Office des personnes handicapées, où se cotoient, dans une collaboration fructueuse, membres issus des associations de personnes handicapées des différentes régions, membres hauts fonctionnaires représentant leurs ministères, membres issus des associations syndicales et patronales.

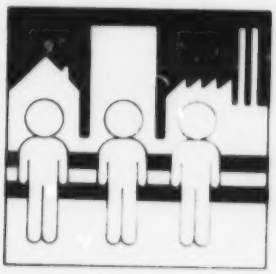
La Présidente et tout le personnel de l'Office, autant les agents de développement dans les régions que ceux et celles du siège social de Drummondville, méritent nos hommages pour leur contribution à cet important projet. Qu'ils en soient toutes et tous remerciés.

En 1984, se tiendra un colloque réunissant les personnes et les organismes principalement concernés par la politique d'ensemble proposée: ils auront eu le temps d'ici-là de formuler leurs réactions à cette proposition et d'établir leurs priorités d'action.

De même en est-il du Gouvernement qui a demandé à l'Office et à tous les ministères concernés de procéder à une évaluation du coût des recommandations, de manière à ce que les représentants du Gouvernement, lors du colloque, puissent informer clairement les personnes handicapées et le public sur le choix d'un calendrier réaliste pour l'implantation des recommandations qui seront retenues.

Cette proposition de politique d'intégration sociale que le Gouvernement du Québec reçoit maintenant sera l'instrument de référence par excellence pour toutes celles et ceux qui veulent se mettre à l'heure de l'intégration.

Il reste un travail énorme à faire et nous sommes tous concernés. À PART... ÉGALE *nous aidera à le faire dans un même esprit.*



Se donner les moyens

Comment offrir aux personnes handicapées les possibilités de faire leur place dans la société québécoise? L'objectif en lui-même — le projet social qu'il implique — est partagé par l'ensemble des décideurs et de la population. Mais, dans la pratique, comment s'y prendre? Et surtout, en avons-nous les moyens?

Les difficultés économiques actuelles obligent à des choix. Comment les personnes handicapées peuvent-elles se faire entendre dans une période où le ton est à l'austérité? L'amélioration de leur qualité de vie va-t-elle impliquer un plus grand investissement public au moment où l'on remet en question la capacité de l'État à satisfaire les demandes collectives? La société a-t-elle intérêt à s'ouvrir aux caractéristiques originales de ses citoyens?

Beaucoup pensent que l'intégration sociale des personnes handicapées exige un investissement financier qu'on ne peut se permettre dans les années 80. Bien sûr, la situation économique évolue et peut favoriser un développement de ressources utile et souhaité. En fait, l'essentiel n'est pas là. L'enjeu de À PART... ÉGALE, c'est autre chose que de l'argent neuf!

Les réponses doivent venir d'une solidarité qui n'est ni le privilège de l'État, ni celui de groupes isolés. Cette solidarité, liée à un ensemble de décisions et de transformations négociées, doit avoir une signification profonde pour la collectivité. Pour définir des moyens, il faut s'entendre sur des priorités réalisables par:

- un effort de réaménagement des ressources existantes;
- une complémentarité des rôles de l'État et des collectivités responsables;
- une meilleure information sur l'utilisation des fonds publics, pour faire comprendre son véritable impact sur la qualité de vie des Québécois, handicapés ou non;
- une volonté collective de réaliser un changement social.

Réaménager les ressources existantes

Les objectifs énoncés dans chacun des secteurs sont le cadre d'intervention qu'on propose pour aller de l'avant. Leur mise en oeuvre implique des transformations sociales d'envergure. Par exemple, en favorisant le maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel, on choisit de diminuer l'investissement dans des formules d'hébergement institutionnel, dont les coûts de fonctionnement et d'entretien sont importants. Ceci entraîne une remise en question de la concentration de ressources humaines, de catégories d'emploi, d'intérêts complexes.

L'amélioration de la qualité de vie quotidienne des personnes handicapées passe donc par des négociations qui risquent de s'éloigner de leurs objectifs premiers. Sera-t-on en mesure d'assurer le transfert progressif de ces ressources vers les organismes parapublics et communautaires afin d'offrir des services de maintien à domicile, de soutien à l'intégration sociale et d'adapter les équipements et services collectifs aux besoins des personnes handicapées? Comment faire en sorte que cela se traduise réellement par le développement de nouveaux services créateurs d'emploi et par l'accès à la vie active et à la consommation pour des milliers de personnes actuellement dépendantes? Le risque majeur serait que le maintien des personnes handicapées dans la communauté accentue leur isolement et leur oubli, si on néglige le développement de ressources de soutien communautaire. Le réaménagement des ressources dans une perspective d'ensemble est donc une priorité pour la réalisation des recommandations.

L'État et les collectivités locales: des rôles complémentaires

On vise à réduire l'incohérence et la disparité des interventions auprès des personnes handicapées. C'est pourquoi il est si important de définir clairement les responsabilités, de développer des instruments permettant la cueillette d'informations, l'analyse des coûts et de l'efficacité des interventions afin de mieux utiliser les ressources existantes. Pour articuler les planifications ministérielles avec des programmes souples et définis selon les besoins locaux, certaines décisions doivent se situer aux paliers régional et local. C'est donc la collectivité qui doit participer à la définition de ses besoins, à l'organisation et à la gestion des services.

Pour les personnes handicapées et leurs familles, cela signifie la possibilité de s'impliquer et de s'exprimer dans les décisions individuelles et collectives qui les concernent directement. Il faut aussi, sans créer de privilèges, transférer certaines responsabilités à des groupes représentatifs du milieu et du mouvement

des personnes handicapées en les assurant de l'information et du soutien nécessaires pour jouer leurs rôles de promoteurs et de conseillers auprès des autres intervenants.

L'idée de service public doit être élargie aux initiatives et expériences communautaires variées et imaginatives. D'une part, on a tendance à déplorer la passivité de la collectivité et, d'autre part, on persiste à décourager les initiatives d'auto-organisation locale. Quoi qu'on en dise, la participation active à un organisme ou à un projet n'est justifiée que par l'intérêt que chacun compte en retirer. Cet intérêt s'exprime souvent avec beaucoup de dynamisme dans des projets communautaires. Mais le caractère temporaire de ces projets, l'incertitude des subventions, le manque de soutien et de reconnaissance de leur rôle par les réseaux publics de services amènent un grave gaspillage d'énergie, des pertes d'emploi, des espoirs déçus et une passivité accrue de la communauté.

Il est urgent de procéder à une évaluation équitable de l'apport de ces initiatives locales à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, de leur assurer une existence à long terme et de les reconnaître comme étant d'intérêt public. De nombreux réseaux d'entraide ou d'activité existent. Ils diffèrent selon les mentalités, les traditions, les réalités socioculturelles et économiques du milieu. Les solutions à apporter au même problème varient selon chaque collectivité. Les besoins de contrôle et de réglementation inhérents à la gestion des fonds publics et l'organisation des ressources justifient-ils le manque de confiance en la capacité des gens à se prendre en main, la crainte perpétuelle de l'abus, qui empêchent l'expression et l'organisation de réseaux de services d'entraide efficaces?

Cet objectif d'équilibre entre les interventions publiques et les initiatives communautaires vise à accroître la responsabilité des collectivités envers leur santé, leur qualité de vie, la satisfaction des besoins spécifiques des personnes handicapées qui en font partie. L'État démocratique est peut-être trop centralisé et ses mécanismes administratifs trop rigides mais le point crucial est qu'il n'a pas les pouvoirs qu'on lui attribue bien que l'opinion publique soit amenée à croire qu'il les possède.

Ne pas demander à l'État de tout faire signifie, par exemple, reconnaître à la personne handicapée le droit de gestion individuel de certains services utiles à son intégration comme des services d'aide domestique ou d'aide physique. C'est aussi encourager dans les municipalités des expériences de services communautaires de transport adapté, d'activités de loisirs, de travail adapté, de soutien à l'intégration sociale ne nécessitant pas obligatoirement d'interventions *professionnelles*, mais bien plutôt un intérêt, un état d'esprit, un savoir-faire précis. Ces services communautaires doivent être considérés comme des *contractants* des divers réseaux de services publics responsables. Il n'y a pas à les y intégrer systématiquement, mais à les favoriser et les soutenir par des programmes de développement locaux susceptibles de créer un dynamisme communautaire.

L'intégration des personnes handicapées: un investissement à expliquer

L'avenir des Québécoises et Québécois handicapés dépend aussi de leur accès équitable aux ressources sociales et économiques comme les régimes publics de sécurité du revenu, les services de santé et les services sociaux, l'éducation et le marché du travail.

Il y a actuellement une crise de confiance envers l'efficacité des services publics. La population paye des impôts globaux, des cotisations sociales perçues comme des charges sans vraiment savoir en retour où et comment est utilisé l'effort solidaire de chacun. Les mécanismes du prélèvement obligatoire amènent une perte de responsabilité, une irrésistible et confuse demande d'intervention de l'État et une frustration constante, puisque pratiquement personne ne sait quelle part de sa participation lui revient sous forme de services collectifs!

Si on veut un changement social pour réorganiser les ressources et réduire les risques d'apparition — et les conséquences individuelles et collectives — de déficiences physiques et mentales, il est indispensable d'informer la population et les divers agents sociaux. Il s'agit d'expliquer l'importance relative des investissements requis ainsi que l'impact de ces mesures sur la sécurité sociale et économique de l'ensemble de la collectivité. Il y va de l'intérêt de chacun. Il faut bien comprendre que la question du handicap comme celle du vieillissement vont être cruciales pour le développement futur de notre société. Ces aménagements des conditions de vie concernent toute la population et les investissements qui y

sont liés doivent être clairement expliqués et diffusés.

Une volonté collective de changement social

Les personnes handicapées ont les mêmes droits que tout citoyen, mais dans le quotidien de chacun aucune loi ou contrainte ne peut assurer le respect de la différence; c'est une question d'attitudes, de mentalités, d'intérêts et de rapports de force. Des injustices graves persistent et un effort de rattrapage intense doit être réalisé. La proposition de stratégies d'ensemble pour assurer les conditions effectives de l'intégration sociale des personnes handicapées est le résultat d'un effort remarquable de collaboration et de réflexion de l'ensemble des partenaires sociaux. Les mettre en oeuvre dans le contexte des années 80 pose le défi d'exprimer une volonté collective de changement social.

À PART... ÉGALE est proposée à tous comme un manifeste issu de l'urgence de la situation des Québécoises et Québécois handicapés et un instrument collectif que chacun doit s'approprier pour façonner de nouvelles règles du jeu, sans discrimination ni privilège!

1. Un mouvement social

Introduction

C'est seulement à partir des années 60 qu'on prend conscience au Québec de l'exclusion sociale des personnes handicapées. Le gouvernement du Québec intervient alors avec une cohérence croissante, surtout depuis le début des années 70.

Auparavant, quelques législations avaient touché la population handicapée, mais de manière parcellaire ou indirecte. Elles concernaient les personnes ayant des troubles psychiques graves, les accidentés du travail, les anciens combattants et les personnes sans ressources. L'État intervenait également dans le domaine socio-sanitaire.

À PART... ÉGALE marque une étape décisive dans la démarche du gouvernement du Québec.

Du ghetto à la solidarité

Historiquement, les personnes handicapées étaient réduites au silence et faisaient, selon les circonstances, l'objet de mesures de protection, d'assistance et de contrôle de la part de la collectivité, des familles, des communautés religieuses et d'organismes philanthropiques. On avait tendance à décider pour elles de ce qui était bien. Perçues comme des êtres à part, elles étaient isolées, en marge de la communauté, souvent considérées comme incapables, irresponsables et maintenues dans un état d'infériorité et de dépendance.

À partir de la fin du XIX[e] siècle, des initiatives privées remarquables mettent sur pied des services d'entraide, des lieux d'hébergement et des mesures éducatives. Elles s'adressent surtout aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience visuelle ou auditive. Mais on aboutit au XX[e] siècle à l'institutionalisation généralisée des personnes handicapées et donc à une séparation, parfois permanente, du monde ordinaire.

Après la première guerre mondiale, on voit apparaître un mouvement de regroupement des familles et des personnes ayant certaines déficiences (l'Institut national canadien pour les aveugles, l'Association canadienne de la santé mentale, l'Association des amputés de guerre). La deuxième guerre mondiale accélère cette tendance, surtout pour les anciens combattants.

Les progrès des techniques de réadaptation transforment les perspectives d'avenir des mutilés de guerre. C'est la brèche où vont pouvoir émerger les autres personnes handicapées pour faire valoir leurs droits aux services nécessaires à leur développement et leur participation sociale. Pour devenir des sujets autonomes et non plus des objets de services.

Les premières associations organisent des services dont leurs membres ont besoin. Puis elles accentuent leurs pressions sur les pouvoirs publics pour obtenir le financement et, peu à peu, l'intégration de ces services dans les réseaux publics et parapublics.

La « découverte » des personnes handicapées

En 1971, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (commission Castonguay-Nepveu) décrit les conditions de vie déplorables des personnes handicapées au Québec[1]. À ce moment-là, être handicapé signifie surtout avoir l'incapacité totale ou partielle d'occuper un emploi.

La Commission identifie clairement certaines causes de la situation marginale de ces personnes:

- les personnes handicapées ne sont pas reconnues comme des citoyens à part entière;
- elles ont un niveau de vie très bas;
- le marché du travail leur est inaccessible;
- les ressources spécialisées sont concentrées à Québec et à Montréal;
- la mise sur pied de services se fait sans planification ni coordination;
- toutes les personnes handicapées n'ont pas un accès égal aux services de réadaptation;
- la prévention est une dimension méconnue des politiques.

Elle conclut à la nécessité d'une intervention de l'État pour contrôler les causes d'apparition des déficiences, minimiser leurs conséquences sociales et favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées par une gestion rationnelle des ressources et des services.

De la protection à l'exercice des droits

À partir de 1973, les événements se précipitent. Les ministères des Affaires sociales et de l'Éducation se préoccupent particulièrement des enfants en difficulté d'adaptation[2].

Le 28 juin 1976, Claude Forget, ministre des Affaires sociales, dépose le projet de loi 55 sur la protection des personnes handicapées, pour étude en commission parlementaire. Pour la première fois au Canada, on propose que toute personne handicapée ait droit à la reconnaissance, à l'exercice et à la protection de ses droits. Mais le projet est orienté vers le reclassement professionnel des personnes adultes et légèrement limitées dans leurs fonctions.

Il propose de créer un office des personnes handicapées pour informer et conseiller les personnes handicapées, promouvoir leurs in-

1. *Le développement*, Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, tome II, vol. III, 1971.
2. *Les services à l'enfance*, mémoire de programmes, ministère des Affaires sociales, 1973. *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*, rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX), ministère de l'Éducation, 1976. *L'école québécoise: l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*, énoncé de politique et plan d'action, ministère de l'Éducation, 1978.

térêts et favoriser leur reclassement professionnel.

Sur les dix membres prévus pour y siéger, il y a seulement quatre représentants des personnes handicapées.

C'est une étape positive, mais les représentants des personnes handicapées dénoncent violemment l'absence de consultation préalable. Son paternalisme et son caractère *spécial* font l'objet de critiques serrées et 30 mémoires sont déposés en commission parlementaire.

> « ... C'est une loi-piège, pleine de contradictions. Nous n'avons jamais demandé une loi pour notre protection, nous fût-elle accordée de bonne grâce. Nous voulons rien de moins qu'un statut d'égalité en ce qui concerne l'exercice de nos droits et libertés reconnus à toute personne... Le projet nous apparaît doublement discriminatoire. Non seulement il place les personnes handicapées dans une sous-classe sociale, mais encore il discrimine à l'intérieur même de cette sous-classe, un sous-groupe de personnes handicapées qui seules pourront se prévaloir des services de cet office »[3].

Qu'est-ce qu'une personne handicapée? Selon le projet, on est éligible au programme d'aide de l'office prévu si on a une incapacité mentale d'au moins 20 % ou physique d'au moins 30 %. La critique de la facilité à classer les gens en fonction d'un supposé fonctionnement à 100 % amorce ainsi la compréhension des éléments qui conduisent à l'apparition d'un handicap.

L'absence d'une politique d'ensemble est aussi vivement critiquée. Le projet est trop parcellaire, le travail n'est pas le seul terrain d'exclusion des personnes handicapées. Il y a aussi la crainte d'un office qui peut devenir une structure bureaucratique gérant de façon souveraine, ou presque, le destin d'une catégorie de population et qui risque de créer un réseau de services parallèles.

Un Livre blanc

Les élections de 1976 ajournent le travail parlementaire. Le nouveau ministre des Affaires sociales, Denis Lazure, propose à la consultation, en avril 1977, un Livre blanc: *Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées.*

Le Livre blanc traite essentiellement des adultes et appelle à la concertation pour trouver des solutions afin d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées. Il concerne:

> « ... les personnes qui, suite à une déficience physique ou mentale, permanente, congénitale ou acquise, éprouvent des difficultés importantes dans l'accomplissement des activités et des rôles normalement attendus par la société. »[4],

soit près de 5 % de la population de 18 à 64 ans au Québec.

Il trace un portrait réaliste des conditions de vie des personnes handicapées, soulignant:

- leur dépendance à l'égard de la famille ou de l'institution;
- leur manque de formation;
- leur accès restreint aux services collectifs;
- l'insuffisance de leur intégration sociale.

Il conclut à la nécessité d'une politique gouvernementale globale et d'une intervention coordonnée, sur tous les plans à la fois. Pour la première fois, on définit des objectifs qui s'attaquent de front aux attitudes, à l'environnement et à l'organisation sociale handicapante:

- promouvoir l'autonomie des personnes handicapées;
- maintenir et développer leurs capacités résiduelles;
- favoriser leur accès aux équipements collectifs;
- favoriser leur intégration aux activités considérées comme normales dans notre société;
- assurer peu à peu la prise en charge par l'État des coûts entraînés par un handicap.
- les personnes handicapées peuvent et doivent bénéficier des conditions de vie courantes pour les autres citoyens;
- la façon dont elles sont perçues par la population représente une condition primordiale de leur intégration.

Il s'agit donc de favoriser le maintien en milieu de vie naturel et la participation maximale aux activités considérées comme normales.

Le Livre blanc adopte ainsi une nouvelle idéologie développée depuis une dizaine d'années dans les pays scandinaves. C'est la *normalisation*, qui suscite une adhésion de plus en plus forte des personnes handicapées et oriente leurs pressions sur le gouvernement.

3. Jean-Pierre Bouchard, président du Comité québécois pour les droits de la personne handicapée, 28 septembre 1976, La Presse.

4. *Livre blanc: proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, ministère des Affaires sociales, avril 1977.

La normalisation est basée sur deux notions fondamentales:

Un nouveau projet de loi

Sans attendre les réactions à ce document, le ministre va de l'avant et présente, le 3 juin 1977, le projet de loi qui est censé traduire concrètement les objectifs et principes du Livre blanc.

Le nouveau projet s'élargit aux domaines de l'intégration scolaire et sociale, pour toutes les personnes handicapées, de tout âge, quelle que soit la limitation physique ou mentale. Il implique directement plusieurs ministères et confirme un rôle de coordination et non de fourniture de services au futur Office des personnes handicapées. Mais il contient encore des mesures spéciales qui vont déclencher une nouvelle levée de boucliers:

- reconnaissance de droits spéciaux;
- carte d'identité obligatoire;
- quota obligatoire pour l'emploi dans les entreprises;

HISTOIRE DES MESURES GOUVERNEMENTALES

1879	Loi régissant les asiles d'aliénés
1909	Loi sur les accidents du travail Outre ces deux premières mesures législatives, les soins et services aux personnes handicapées sont financés soit par les personnes concernées et leurs familles, soit par les organismes privés et ecclésiastiques.
1921	Loi sur l'assistance publique: seule mesure étatique qui a permis, pendant quarante ans, aux personnes handicapées sans ressources de bénéficier de soins de santé.
1944	Création des allocations familiales fédérales
1945	Loi instituant la Curatelle publique au Québec
1961	Loi sur la gratuité des soins hospitaliers
1962	Loi sur les hôpitaux: cette loi crée un système de contrôle des actes professionnels et la gestion des établissements, confiée à des administrateurs, est peu à peu abandonnée par les communautés religieuses.
1962	Rapport Bédard-Lazure — Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques
1963	Rapport Boucher — Comité d'étude sur l'assistance publique
1964	Création du ministère de l'Éducation, suite au rapport Parent qui recommandait la mise sur pied de services éducatifs pour les enfants handicapés.
1966	Loi sur l'assistance médicale
1967	Création des allocations familiales du Québec
1969	Loi de l'aide sociale
1970	Loi créant la Régie de l'assurance-maladie: les soins médicaux sont gratuits pour toute la population

• obligation pour les organismes de promotion d'être reconnus par l'Office.

L'été est consacré à la rédaction d'un nombre peu commun de mémoires: 63! et à de nombreuses consultations, dont une tournée du ministère des Affaires sociales auprès des associations de personnes handicapées, désormais appelées **organismes de promotion**.

Cette période provoque une réflexion approfondie dans les divers milieux et permet de franchir une nouvelle étape décisive de prise de conscience des obstacles communs rencontrés par les personnes handicapées et leurs proches. L'ampleur des réactions aux projets de loi amène un rapprochement décisif des multiples organismes, un effort de consultation de leurs membres et une meilleure compréhension des enjeux de l'intégration sociale effective de toutes les personnes handicapées.

Les organismes se rassemblent autour du thème de l'exercice des droits de la personne. Cette période a également été l'occasion d'un ensemble d'interventions plus politisées, de la part de quelques organismes et porte-parole

1970	Création du ministère des Affaires sociales
1971	Loi sur les services de santé et les services sociaux: suite au rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, elle réorganise l'ensemble des services de santé et des services sociaux.
1972	Loi sur la protection du malade mental
1973	Les services à l'enfance: mémoire de programme du ministère des Affaires sociales
1976	L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec (Rapport COPEX)
1977	Création de la Régie de l'assurance-automobile
1977	Livre blanc — Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées
1977	Loi de la protection de la jeunesse
1978	Énoncé de politique et plan d'action sur l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, ministère de l'Éducation
1978	Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées: elle crée l'Office des personnes handicapées du Québec et modifie un ensemble de lois existantes pour favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées.
1979	Création de la Commission de la santé et de la sécurité du travail
1980	Loi instituant le nouveau Code civil et portant sur la réforme du droit de la famille
1981	Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée
1982	À nous de jouer — Pour une politique du loisir à l'intention des personnes handicapées, ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche.

Dix ans de critiques et espoirs [illegible]

Malgré leur nombre, les services pour handicapés sont trop souvent inaccessibles, inadaptés aux besoins réels et de qualité fort inégale. Les handicapés des milieux ruraux, des petits centres urbains et des milieux défavorisés des grandes villes ne reçoivent généralement aucun service dans leur milieu... L'appui traditionnel qu'ils trouvaient autrefois à l'intérieur du cadre familial ou de la communauté locale leur manque de plus en plus. *Commission Castonguay, 1971.*

Les progrès de la science et de la technique ont démontré que les handicapés physiques et mentaux peuvent devenir des citoyens productifs et utiles. *Commission Castonguay, 1971.*

La seule aide financière de l'État... ne constituera jamais une solution valable et, à long terme, elle maintiendra que l'handicapé n'est pas un citoyen à part entière... Il faut s'opposer à une politique qui s'applique à des groupes particuliers, qui comporte des mesures d'assistance financière par catégorie et qui maintient ou établit des réseaux de services distincts. *Commission Castonguay, 1971.*

Cette loi a pour but d'aider le handicapé à devenir un membre à part entière de la société. Elle a été faite pour lui faciliter l'accès aux services existants et lui permettre de développer au maximum son potentiel. *Claude Forget, ministre des Affaires sociales, 1976.*

Ce qui est à mon avis indispensable, c'est que le projet de loi soit précédé ou accompagné d'une politique globale où sont d'abord définis les objectifs à atteindre et où les autorités gouvernementales prennent des engagements concrets. *Mario Bolduc, ministère des Affaires sociales, octobre 1976.*

Il apparaît donc que l'une des causes de la situation actuelle soit l'absence d'une politique gouvernementale globale, définissant l'ensemble des actions à entreprendre, les responsabilités de chacune des instances impliquées et les ressources nécessaires pour les assurer. L'intervention des différents ministères, en plus d'être souvent déficiente, est très peu coordonnée. Aucun mécanisme ne fait en sorte que l'ensemble des programmes et services s'enchaînent logiquement, ce qui crée des duplications et des vides. *Livre blanc — Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées, ministère des Affaires sociales, 1977.*

Idéalement, une société juste et éclairée ne devrait pas avoir besoin d'une loi pour permettre aux handicapés physiques et mentaux d'avoir accès aux mêmes services que l'ensemble de la population. Dans les faits cependant, il faut constater que, malheureusement, on a négligé de façon scandaleuse cette catégorie de citoyens et que, sans instrument spécifique de promotion, les handicapés risquent une fois de plus de rester dans l'oubli. *Denis Lazure, ministre des Affaires sociales, juin 1977.*

Afin d'assurer véritablement et concrètement l'exercice des droits des personnes handicapées au Québec, il importe que:

- soit mise véritablement et concrètement en place une structure permettant la consultation et la participation des personnes et des groupes concernés à l'élaboration d'une politique globale de réadaptation;
- une telle politique identifie les mandats et responsabilités de chacun des ministères quant aux services qu'ils doivent fournir aux personnes handicapées;
- une telle politique considère la nécessité d'une révision des lois existantes dans le but d'établir leur cohérence et leur concordance par rapport aux objectifs poursuivis et que les modifications requises se fassent dans le cadre d'une loi de type omnibus;
- cette politique assure à tous les individus des services adéquats et continus selon la nature de leurs besoins propres;
- les droits et libertés des personnes handicapées soient reconnus et garantis par la Charte des droits et libertés de la personne, en interdisant toute forme de discrimination fondée sur une déficience des aptitudes physiques et/ou mentales ou l'utilisation d'une prothèse-orthèse ou autre chose destinée à compenser un handicap. *Manifeste du front commun, Feux verts, novembre 1977.*

La qualité des mémoires qui ont été déposés démontre l'importance du sujet et je suis convaincu que nous pouvons, tous ensemble, faire de cette loi un outil très utile. Dans mon esprit, il n'y a rien d'immuable dans ce projet de loi et je suis prêt à le modifier de façon substantielle si nécessaire... Dans notre optique, l'Office est un organisme dont le personnel sera relativement restreint et dont le rôle est de coordonner, identifier et utiliser les services existants.
Denis Lazure, ministre des Affaires sociales, novembre 1977.

L'OPHQ, dans sa mission d'agir concrètement sur la prévention et l'intégration globale de la personne handicapée à la vie de tous les jours, propose à toutes les personnes handicapées, regroupées ou non, ainsi qu'à tous les intervenants dans le domaine, de vivre une aventure de concertation... selon quatre mouvements précis: l'inventaire des ressources et des besoins du milieu, le sommet provincial sur les personnes handicapées, l'élaboration de la politique d'ensemble... et enfin, le projet collectif qui découlera de la politique d'ensemble avec les actions concrètes dans tous les milieux. *Vers une politique d'ensemble, Office des personnes handicapées, mars 1981.*

plus engagés dans un milieu où la base n'a que peu ou aucune expérience de l'action politique. Cela s'explique facilement puisqu'elle a été systématiquement mise à l'écart de tout processus décisionnel démocratique. De manière marginale mais significative, par certaines manifestations publiques et interventions dans les médias, le mouvement a atteint une force sans précédent.

On assiste à la formation d'un front commun qui réclame le retrait ou des modifications majeures au projet de loi et publie un manifeste le 25 octobre 1977[5]. Avant même la commission parlementaire, le ministre précise que cet office sera un petit organisme qui aura le mandat de préparer une politique globale. Il annonce des amendements importants en réponse au contenu des mémoires. Si bien qu'en commission parlementaire, la majorité des organismes de promotion se félicitent de l'ouverture gouvernementale et ne font que des réserves de principe en attendant la publication du projet de loi final.

Après une période de silence gouvernemental, en avril 1978, un représentant du ministre affirme devant les délégués du Congrès mondial de l'enfance inadaptée:

> « Les droits des personnes handicapées sont strictement les mêmes que ceux de tout autre citoyen et leur reconnaissance sera inscrite dans la Charte des droits et libertés de la personne. Le principe sera ainsi consacré: le handicap d'une personne n'entrave en rien l'égalité de ses chances et les handicapés doivent être protégés contre toute forme de discrimination et d'exploitation. »[6].

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées

La nouvelle loi, adoptée le 23 juin 1978, a été encore améliorée par les travaux de la commission permanente des affaires sociales. À leur clôture, les participants se félicitent de la qualité du texte auquel ils ont abouti et le ministre rappelle que les fonctionnaires du ministère ont travaillé près de quatre ans sur ce projet. Une députée de l'opposition, Thérèse Lavoix-Roux, conclut: « *Cela a été du travail utile, monsieur le Ministre, (...) il y a eu une évolution des mentalités qui devait se faire, et non seulement dans la population, là il en reste beaucoup à faire, mais même parmi les personnes handicapées, quant à la précision de ce qu'elles voulaient. Extérieurement, du moins, il semble y avoir un consensus* »[7].

Dans cette loi, la personne handicapée est ainsi définie:

> *Toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap.*

Le handicap et tout moyen de le pallier devient un motif possible de discrimination, inclus à l'article 10 de la Charte des droits et des libertés de la personne.

La loi est appliquée par tranches et c'est le 8 novembre 1978 que l'Office des personnes handicapées du Québec est officiellement créé.

Son conseil d'administration est composé de huit membres, incluant le vice-président, nommés par le gouvernement après consultation des organismes de promotion les plus représentatifs de tout le Québec. Deux autres membres sont nommés après consultation, l'un, des associations patronales, l'autre, des associations de salariés. Enfin, neuf sous-ministres y représentent les principaux ministères impliqués dans l'intégration des personnes handicapées, mais ils n'ont pas le droit de vote.

Une période de défrichage

L'OPHQ a ses rôles ainsi définis dans la loi:

- coordonner les services aux personnes handicapées et en influencer le développement;
- élaborer et voir à la mise en oeuvre des moyens assurant l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées;
- promouvoir et défendre leurs droits et intérêts;
- contribuer à l'avancement, au développement et à l'application des connaissances relatives aux personnes handicapées et les rendre accessibles à tous.

Avec quelques permanents et un conseil d'administration tout neuf, les débuts de l'OPHQ sont une période de défrichage, de définition et de conceptualisation pour donner

5. Feux verts, novembre 1977.
6. Le Devoir, 28 avril 1978.
7. Journal des débats, 3e session, 3e législature, Commission permanente des affaires sociales, B 5382, 14 juin 1978.

PROJET DE LOI 55	PROJET DE LOI 9	LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES
28 juin 1976	**3 juin 1977**	**23 juin 1978**
Protection des personnes handicapées	Reconnaissance de droits spéciaux	Exercice des droits comme tout autre citoyen
Personne handicapée vue en fonction d'un pourcentage arbitraire d'incapacité	Toute personne handicapée	Toute personne handicapée
Carte d'identité obligatoire et enregistrement à l'Office	Carte d'identité obligatoire	Identification facultative à des fins de stationnement et de sécurité
Reconnaissance des chiens-guides	Détermination de lieux accessibles avec un chien-guide	Charte des droits de la personne: « tout moyen pour pallier un handicap »
Sur 10 membres, 4 sont des représentants des organismes de promotion au conseil d'administration de l'Office	4 représentants des organismes de promotion sur 11 membres	8 représentants des organismes de promotion sur 11 membres
L'Office a pour fonction d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur reclassement professionnel	L'Office a pour fonction d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur intégration professionnelle et sociale	L'Office a pour fonction de coordonner les services, d'informer, de conseiller, de promouvoir les intérêts des personnes handicapées et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
Plan de reclassement professionnel	Plan de services	Plan de services
Contrat de readaptation professionnelle renouvelable deux fois	Contrat d'intégration professionnelle renouvelable deux fois	Contrat d'intégration professionnelle renouvelable
Atelier protégé	Atelier protégé	Centre de travail adapté
Quota d'emploi pour personnes handicapées (3 %)	Quota d'emploi pour personnes handicapées (jusqu'à 3 %)	Obligation de présenter un plan d'embauche
Exemptions permises à la Loi du salaire minimum et à la Loi des décrets des conventions collectives après consultation de l'Office	Abrogation de cette disposition	Abrogation maintenue
Aucune mesure pour l'intégration scolaire	Modification de la Loi sur l'instruction publique pour les 18-21 ans	Modification de la Loi sur l'instruction publique pour les 18-21 ans
Aucune mesure pour l'intégration sociale	Modifications législatives pour prévoir le transport et le logement des personnes handicapées	Modifications législatives pour prévoir le transport, le logement, l'adaptation des téléphones, des trottoirs et des stationnements pour les personnes handicapées ainsi que l'accessibilité architecturale des édifices publics

« du concret » à la loi[8]. Les personnes handicapées ont enfin trouvé un interlocuteur, comme en témoignent le nombre et la complexité des demandes de plans de services individuels reçues.

L'autre défi, c'est de convaincre les organismes de promotion que l'OPHQ travaille effectivement pour que chaque agent social assume ses responsabilités envers les personnes handicapées et, par conséquent, pour que l'OPHQ disparaisse comme intervenant à titre palliatif dans la vie des personnes handicapées.

Le nouvel organisme, à cause de son rôle de coordination, est amené à collaborer avec une multitude d'intervenants de tous les secteurs. Il doit désamorcer leurs craintes de voir leurs territoires envahis et leur pouvoir remis en question.

Mais la difficulté, c'est l'ampleur d'un projet de changement social qui irait de la prévention des déficiences à la proposition d'interventions pratiques pour lever les obstacles

8. *Politiques générales*, OPHQ, 1979.

sociaux auxquels sont confrontées les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. Il s'agit de lancer un mouvement de concertation afin d'en arriver collectivement à définir un cadre d'intervention qui respecte les personnes dans leurs différences et leurs aspirations à l'autonomie.

Les premières ébauches de ce projet à l'OPHQ s'appuient sur les données recueillies par ses divers services, en particulier par le service à la Clientèle: en effet, les demandes de services, formulées par des personnes handicapées n'ayant pu trouver satisfaction à leurs besoins, démontrent à maintes reprises les incohérences du système actuel, ainsi que l'isolement et même l'absurdité de trop de situations.

1981: une année-tremplin

L'année 1981 est déclarée par l'O.N.U. **Année internationale des personnes handicapées**. Un immense travail de sensibilisation s'est amorcé pendant cette année un peu exceptionnelle. Dans le milieu, chacun sait que c'est un moment privilégié pour amener une compréhension plus juste de la réalité vécue par les personnes handicapées et leurs proches.

Une manifestation, parmi beaucoup d'autres, est à rappeler pendant cette année internationale: c'est le Colloque sur les droit des personnes handicapées en mars 1981[9]. Ce colloque a particulièrement révélé le mouvement de prise de parole autonome. La grande majorité des 450 participants étaient des personnes handicapées, réunies pendant trois jours pour réfléchir sur le thème des obstacles à l'exercice de leurs droits. De manière très claire, la question était posée en fonction du vécu de chacun, selon une définition essentiellement sociale du handicap perçu comme l'intolérance et l'inadaptation des règles du jeu de notre société envers les personnes ayant des déficiences!

Quand la différence correspond à la majorité, comme ce fut le cas pendant ces trois jours, on assiste à une véritable explosion d'idées et d'expériences et à un renversement des rapports de force. Pour la première fois, un rassemblement de cette envergure ne réunit pas des spécialistes pour parler au nom des personnes handicapées, mais directement les personnes concernées. Une centaine de recommandations sont formulées qui touchent tous les aspects de la vie et de l'intégration des personnes handicapées.

Dans tout le Québec, de nombreuses initiatives informent le public et les partenaires sociaux. Mais la question que beaucoup se posent, c'est **Que se passera-t-il après 1981?**

Vers une politique d'ensemble

C'est dans cette perspective que l'OPHQ dépose un projet d'élaboration d'une politique d'ensemble qui est approuvé par le Conseil des ministres le 11 mars 1981. La coïncidence avec l'Année internationale des personnes handicapées a favorisé la mise en oeuvre rapide du projet.

Un comité interministériel assure la participation de douze ministères à l'opération, ainsi que celle de délégués des organismes de promotion. Il coordonne onze tables de concertation provinciales qui réunissent tous les intervenants des secteurs public, parapublic et privé dans les différents domaines de la vie des personnes handicapées.

Deux cents personnes participent à ces tables provinciales, tandis qu'au niveau local, 65 groupes de travail recueillent des données régionales et locales, selon le même mode de participation de tous les intervenants (environ 3 000 participants).

Le travail énorme réalisé par les tables et les groupes jette les bases de À PART... ÉGALE. À court terme, il a permis de rédiger un **État de la situation**[10] pour donner les informations essentielles aux invités de la Conférence socio-économique convoquée les 7, 8 et 9 décembre 1981.

La Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée est un événement d'envergure provinciale. Pour beaucoup, clôturant l'Année internationale, il symbolise l'émergence des problèmes des personnes handicapées sur la scène publique.

Pour les organismes de promotion, c'est l'occasion de leur reconnaissance officielle comme partenaires à part entière. Ils s'y sont préparés par leur participation aux tables de concertation, par des consultations internes, et aussi lors d'un mini-sommet préalable de trois jours. Ils arrivent ainsi avec des propositions bien formulées, au nom de l'ensemble des organismes de promotion.

9. 20, 21 et 22 mars 1981 à Québec, organisé par l'Association de paralysie cérébrale du Québec à l'intention de toutes les personnes handicapées.

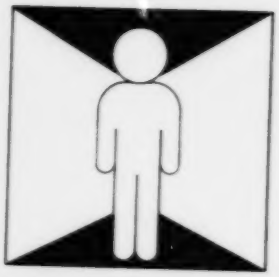
10. *L'intégration de la personne handicapée — État de la situation*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1981.

Pour l'OPHQ, c'est une étape dans l'élaboration d'une politique d'ensemble. Elle permet de faire le point des informations recueillies et de faire avancer le consensus social sur les mesures les plus urgentes. Une équipe coordonnée par le Secrétariat des conférences socio-économiques, avec le soutien de l'OPHQ, a organisé l'événement, présidé par Denis Lazure, ministre responsable de l'OPHQ.

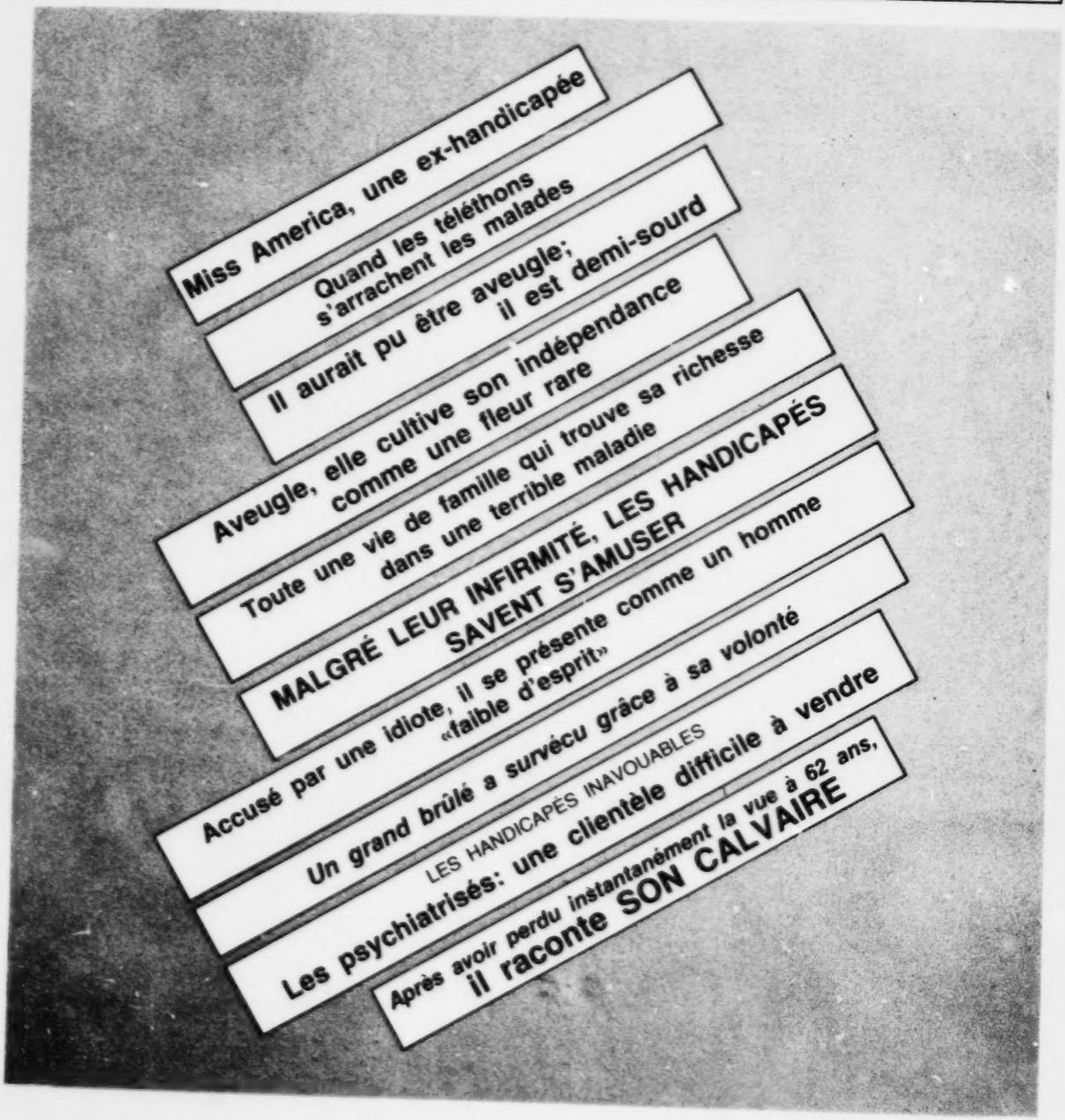
Au cours de la Conférence, 40 organismes parlent au nom d'environ 400 000 Québécois et Québécoises handicapés et rivalisent avec la valse des conseillers de la douzaine de ministères qui se succèdent à la table ronde. Cet événement déclenche une importante prise de conscience de l'urgence des besoins des personnes handicapées. Il souligne clairement la nécessité d'une concertation pour que les décideurs ministériels, les représentants du monde des affaires, du travail, de la coopération, des municipalités, des communautés urbaines et des réseaux de services prennent effectivement leurs responsabilités envers ces personnes.

La plupart des participants ont pris des engagements concrets, qui seront rappelés dans chaque thème et pris en considération dans À PART... ÉGALE.

Quel sera l'avenir de ce mouvement d'autonomie des personnes handicapées? Le Québec sera-t-il cité dans dix ans comme un pays où il fait bon vivre pour les personnes fonctionnellement limitées? C'est l'enjeu qui se trouve entre les mains des décideurs et de la population toute entière. L'écoute nouvelle et fragile que reçoivent les revendications des personnes handicapées permettra peut-être cette solidarité envers ce qui nous concerne tous un peu... ou beaucoup.



2. La perspective d'ensemble



Introduction

De nombreuses confusions demeurent quand on parle de personnes handicapées. Des efforts de définition des termes ont été réalisés depuis quelques années. Ils aident à comprendre ce qui entraîne une déficience, ce qu'est une incapacité et comment une personne devient handicapée. On aboutit ainsi à la perspective d'ensemble qui structure À PART... ÉGALE et sans laquelle elle perdrait tout son sens.

Des infirmes aux personnes handicapées

Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question, parallèle à l'évolution de leur place dans la société.

On a peu à peu rejeté les termes, *infirme, malade, débile, aliéné, fou, anormal, invalide,* qui ne correspondaient plus à la nouvelle perception qu'on avait de ces personnes. Alors que, par le passé, ces mots s'imposaient d'eux-mêmes selon la réalité de chaque époque, on assiste depuis une dizaine d'années à une remise en question systématique du vocabulaire utilisé[1]. *Handicapé* s'est ainsi imposé car il contient l'idée d'un désavantage et de l'importance des barrières sociales.

L'introduction du mot *personne* accolé à *handicapé* marque une nouvelle étape: on reconnaît ainsi qu'être handicapé n'est qu'une caractéristique d'une personne. L'importance du handicap varie beaucoup et cette caractéristique ne dit pas grand-chose sur la personnalité réelle. Peut-être serait-il plus juste de dire une *personne qui fait face à un handicap.* Au lieu de *déficient mental,* on préférera, dans le même esprit, *personne ayant une déficience mentale;* au lieu de *aveugle, personne ayant une déficience visuelle;* etc.

Mais le vocabulaire courant manifeste clairement la persistance de préjugés et une méconnaissance de l'évolution accomplie ces dernières années. Certains termes persistent dans des usages familiers et injurieux dans des phrases comme « T'es pas infirme! », « Es-tu aveugle? », « Espèce de débile », « Espèce de mongol », etc.

Par ailleurs, il arrive qu'en introduisant l'idée de personne, on dise *personne souffrant d'un handicap, personne atteinte de surdité,* etc. Des mots comme *souffrant, atteint, affligé* perpétuent une référence à la maladie et sont bien loin de présenter l'image de personnes autonomes cherchant à s'intégrer comme des membres actifs de la société.

Pour sa part, la presse continue à accrocher le lecteur par un sensationnalisme qui insiste beaucoup plus sur la dépendance et la pitié que sur la reconnaissance des mêmes droits qu'aux autres citoyens: on y trouve des expressions comme *personne souffrant de cette terrible maladie, personne clouée à un fauteuil roulant, le calvaire des handicapés,* etc. Ou alors, on prête facilement aux personnes handicapées des qualités exceptionnelles pour en faire des super-héros et les citer en exemple. On parle du *moral extraordinaire,* de *l'incroyable volonté* des personnes handicapées. Cette façon de les placer sur un piédestal, de les dissocier de la masse des citoyens constitue une autre forme d'exclusion courante.

Évidemment, un vocabulaire ne peut se répandre sans une transformation des mentalités. Mais les mots sont également un outil qui peut transmettre une meilleure compréhension d'une réalité. Par conséquent, on assiste chez les milieux plus engagés dans l'intégration sociale des personnes handicapées à des efforts d'utilisation d'un vocabulaire plus approprié.

Définir le processus d'apparition du handicap

La confusion règne encore dans les définitions. Chaque catégorie d'établissement, chaque réseau de services, chaque profession utilise sa propre terminologie selon son approche et ses besoins. Les dernières années ont pourtant vu s'améliorer la compréhension des causes d'apparition du handicap. Il est essentiel d'harmoniser la terminologie pour recueillir des données utiles sur les populations concernées, leurs besoins individuels et collectifs et proposer les interventions nécessaires.

L'*Organisation mondiale de la santé* a proposé une classification des déficiences, incapacités et handicaps qui est un précieux point de départ[2] pour la plupart des recherches actuellement menées au Québec.

Pour bien comprendre pourquoi une personne est handicapée, il s'agit de distinguer quatre éléments qui sont reliés entre eux: les causes, la déficience, l'incapacité, le handicap.

Les causes

Il existe depuis plusieurs années une classification internationale des maladies qui est le fruit d'une approche purement médicale. Cette approche est limitée, car les réactions du

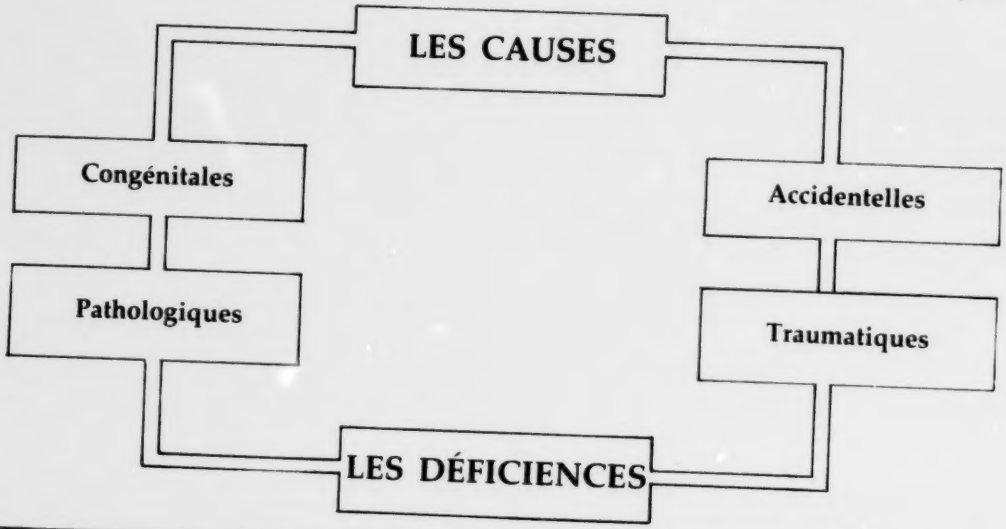
1. Ces changements sont à rapprocher de ceux réalisés par d'autres mouvements (femmes, personnes âgées, minorités, etc.) dont le point commun est le respect des droits de la personne.

2. *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. Un manuel de classification des conséquences des maladies,* Organisation mondiale de la santé, traduit par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale de France, 1981.

malade ou des personnes qui l'entourent ou dont il dépend ne sont pas prises en considération. Le concept de maladie n'aide pas à comprendre le phénomène du handicap.

Les causes pertinentes à la problématique du handicap sont celles qui provoquent une déficience: soit pathologique, congénitale ou acquise, soit traumatique à la suite d'un accident, à cause d'un milieu à risques ou des habitudes de vie.

Les personnes handicapées ne peuvent être identifiées à des personnes malades, mais l'origine de leur situation peut avoir été une maladie. Ce qui est important pour nous, c'est d'en comprendre les conséquences qui ont un impact sur leur vie de tous les jours.



DES EXEMPLES

Cause	Déficience
Suite à un accident d'automobile, une personne est amputée du bras.	Perte d'un membre
Dans les années 50, un médicament, la thalidomide, a une influence néfaste sur les foetus et engendre des malformations congénitales.	Membres atrophiés
Suite à un incendie, une personne est gravement brûlée au visage.	Visage déformé Cécité
Présence d'un chromosome supplémentaire.	Syndrome de Down

La déficience

UNE DÉFICIENCE EST UNE PERTE, UNE MALFORMATION OU UNE ANOMALIE D'UN ORGANE, D'UNE STRUCTURE OU D'UNE FONCTION MENTALE, PSYCHOLOGIQUE, PHYSIOLOGIQUE OU ANATOMIQUE. ELLE EST LE RÉSULTAT D'UN ÉTAT PATHOLOGIQUE OBJECTIF, OBSERVABLE, MESURABLE ET POUVANT FAIRE L'OBJET D'UN DIAGNOSTIC.

Une personne peut avoir une ou plusieurs déficiences, à des degrés divers de gravité. La même déficience chez plusieurs personnes peut avoir différentes causes. Par exemple, une paralysie peut être provoquée par une maladie à virus, un traumatisme à la moëlle épinière ou par un accident cérébrovasculaire, mais la conséquence est la même: le membre est paralysé. De même, les anomalies psychiques peuvent avoir des causes diverses liées au milieu de vie, aux habitudes de la personne ou à des anomalies organiques causées par une maladie.

Une classification des déficiences est un outil indispensable pour obtenir des informations sur le nombre de personnes concernées et évaluer sérieusement l'efficacité des mesures de santé au Québec.

CATÉGORIES	SOUS-CATÉGORIES
1. Déficiences intellectuelles	Déficience de l'intelligence Déficience de la mémoire Déficience de la pensée
2. Autres déficiences du psychisme	Déficience de la conscience et de l'état de veille Déficience de la perception et de l'attention Déficience des fonctions émotives et de la volonté Déficience du comportement
3. Déficiences du langage et de la parole	
4. Déficiences auditives	Déficience de l'acuité auditive Autre déficience de l'audition ou de l'appareil auditif
5. Déficiences visuelles	Déficience de l'acuité visuelle Autre déficience de la vision et de l'appareil oculaire
6. Déficiences des autres organes	
7. Déficiences du squelette et de l'appareil de soutien	Déficience des régions de la tête Déficience mécanique et motrice des membres Altérations des membres (amputations)
8. Déficiences esthétiques	
9. Autres déficiences fonctionnelles, sensorielles et multiples	

CATÉGORIES DE DÉFICIENCES UTILISÉES AU QUÉBEC

— déficience mentale **(1)**
— déficience psychique ou émotionnelle **(2)**

— déficience motrice **(7)**
— déficience organique **(6)**
— déficience de la parole **(3)**

déficiences physiques

— déficience auditive **(4)**
— déficience visuelle **(5)**

déficiences sensorielles

On ne dispose actuellement que de données quantitatives sur les déficiences qui ne donnent aucune information sur les obstacles rencontrés par ces personnes pour leur intégration sociale. Il peut être utile de savoir qu'un nombre donné de personnes ont une déficience auditive pour la prévention, les services de diagnostic ou de traitement, mais cela ne sert pas à grand-chose pour connaître les obstacles individuels et collectifs que ces personnes rencontrent dans leur intégration sociale.

Il y a une confusion persistante entre l'existence d'une déficience et la réalité individuelle et sociale de ses conséquences. Classer les personnes selon la déficience est tendancieux: cela les réduit à l'anomalie et laisse croire que des personnes ayant des déficiences semblables peuvent avoir les mêmes besoins ou les mêmes caractéristiques. Il faut donc utiliser ces notions avec précaution et rechercher des informations plus qualitatives reliées aux activités quotidiennes jugées normales dans une société donnée.

L'incapacité ou limitation fonctionnelle

UNE INCAPACITÉ CORRESPOND À TOUTE RÉDUCTION (RÉSULTANT D'UNE DÉFICIENCE) PARTIELLE OU TOTALE DE LA CAPACITÉ D'ACCOMPLIR UNE ACTIVITÉ D'UNE FAÇON OU DANS LES LIMITES CONSIDÉRÉES COMME NORMALES POUR UN ÊTRE HUMAIN.

C'est la conséquence directe d'une déficience sur le fonctionnement quotidien d'une personne. Elle est liée aux réactions de la personne, aux causes et circonstances d'apparition de la déficience, à son âge, aux aides techniques et interventions d'adaptation disponibles pour compenser la limitation fonctionnelle. Dans À PART... ÉGALE, le terme de limitation fonctionnelle est aussi utilisé pour désigner une incapacité.

Il n'y a au Québec aucune donnée valide sur l'importance des limitations fonctionnelles

CLASSIFICATION DES INCAPACITÉS
Organisation mondiale de la santé (synthèse OPHQ)

CATÉGORIES	SOUS-CATÉGORIES
1. Incapacités concernant le comportement	concernant la conscience concernant les relations
2. Incapacités concernant la communication	concernant la communication orale concernant l'écoute concernant la vision
3. Incapacités concernant les soins corporels	concernant les fonctions excrétrices concernant l'hygiène corporelle concernant l'habillage concernant la nutrition et autres soins corporels
4. Incapacités concernant la locomotion	concernant la déambulation entraînant une restriction dans les déplacements
5. Incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches	concernant les tâches domestiques concernant les mouvements du corps
6. Maladresse	concernant les activités quotidiennes concernant les activités manuelles
7. Incapacités révélées par certaines situations	concernant la dépendance et la résistance liées à l'environnement physique

rencontrées par les personnes ayant des déficiences[3]. Une classification des incapacités devrait permettre cette connaissance des besoins et une meilleure adaptation des ressources nécessaires pour y répondre.

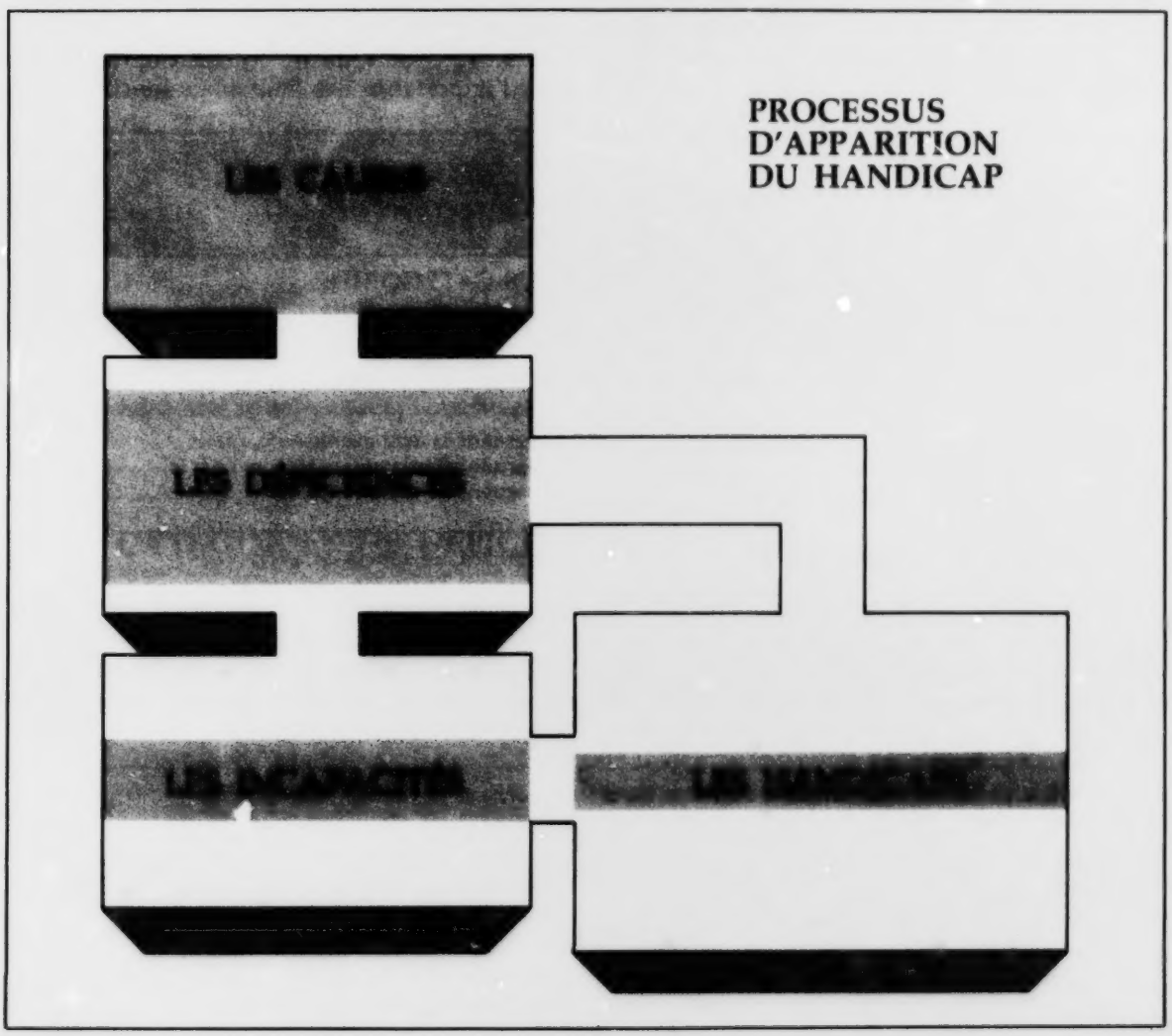
On pourrait ainsi évaluer pour chaque personne l'ensemble de ses capacités à jouer un rôle social et accomplir des tâches: entretenir son logement, établir des relations, utiliser les transports en commun, avoir accès aux modes de communication, occuper un poste de travail... Ceci est très utile pour les interventions d'adaptation et de réadaptation, qui ont pour but de compenser les limitations fonctionnelles et de développer l'autonomie d'une personne.

3. Une intéressante étude vient d'être réalisée dans ce sens en Ontario pour les personnes ayant des déficiences physiques: *Survey of non-institutionalized physically handicapped persons in Ontario — Socio-demographic and need-related characteristics*. Ontario Government Bookstore, 1982.

Il reste beaucoup à faire pour disposer d'outils adéquats d'évaluation des capacités. C'est pourtant essentiel: en effet, les incapacités sont les conséquences directes d'une déficience sur les activités d'une personne et elles doivent être prises en considération dans toute harmonisation des régimes d'indemnisation, d'égalité des chances ou mesures d'adaptation de l'environnement.

Le handicap

UN HANDICAP EST UN DÉSAVANTAGE SOCIAL POUR UNE PERSONNE RÉSULTANT D'UNE DÉFICIENCE OU D'UNE INCAPACITÉ ET QUI LIMITE OU INTERDIT L'ACCOMPLISSEMENT DE SES RÔLES SOCIAUX (LIÉS À L'ÂGE, AU SEXE, AUX FACTEURS SOCIOCULTURELS).



C'est une stigmatisation de la personne qui est porteuse d'une différence repérée ou interprétée comme une anormalité par la société. Classer les handicaps, ce n'est pas classer les personnes mais les facteurs de production du handicap afin d'intervenir sur le milieu et l'organisation des ressources pour corriger cette violence sociale envers la différence.

C'est ici que l'on peut parler de changement socioculturel, de transformation des conditions d'intégration des personnes ayant des déficiences et des incapacités sur le plan collectif de la participation sociale.

Le handicap d'une personne est difficile à évaluer, mais il est essentiel de comprendre que c'est par des interventions sur les conditions d'intégration sociale que l'on minimise les facteurs collectifs d'apparition de handicap et non par des interventions sur la personne. À PART... ÉGALE met l'accent dans chacun de ses chapitres sur cette dimension sociale et propose des solutions pour réduire l'importance du handicap.

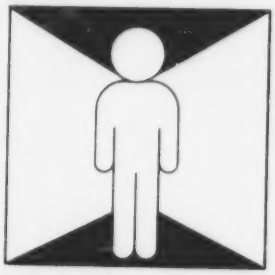
Qui est une personne handicapée?

Selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, une personne handicapée ou un handicapé désigne *toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap.*

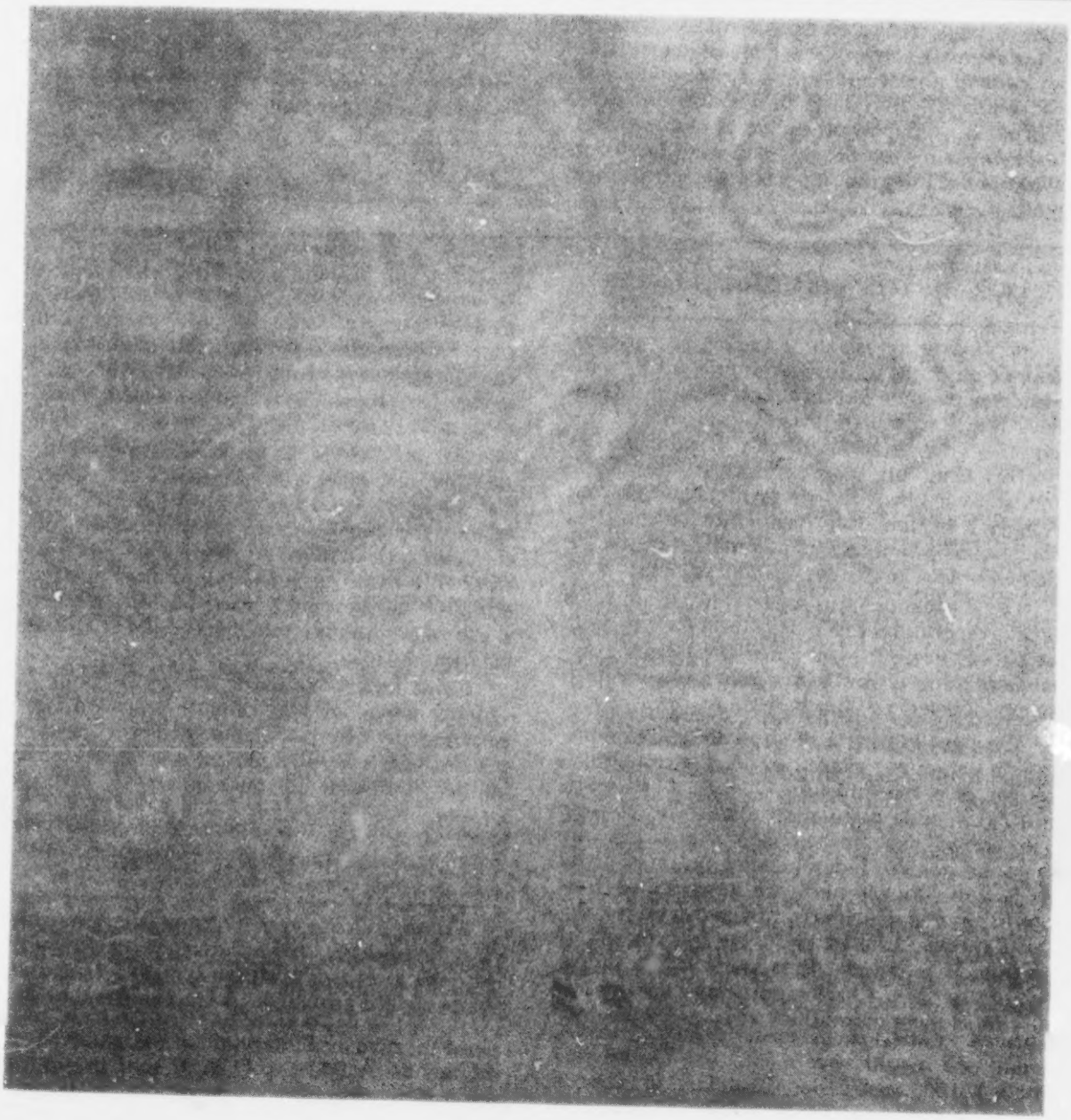
Cette définition respecte les propositions de l'Organisation mondiale de la santé. Elle s'appuie d'abord sur une évaluation de la déficience physique ou mentale qui doit être persistante et significative. Ceci veut dire que la loi ne concerne pas les personnes ayant des déficiences temporaires ou qui sont sans conséquence pour elles. Il en est de même pour À PART... ÉGALE, bien que les différentes mesures proposées dans ce document puissent améliorer également la qualité de vie des personnes ayant des déficiences temporaires.

De plus, pour qu'une personne soit reconnue handicapée par la loi, il faut qu'elle soit limitée dans l'accomplissement d'activités normales. Ceci correspond très clairement à l'incapacité et inclut également le handicap, car ce sont aussi les obstacles sociaux qui limitent les activités de ces personnes.

Les personnes âgées, les jeunes ayant des problèmes de mésadaptation socio-affective sont-ils concernés? Cela dépend. En fonction de la définition légale, certains peuvent être des personnes handicapées: non pas à cause de leur âge ou d'une difficulté d'apprentissage, mais s'ils présentent une déficience physique ou mentale persistante et significative les limitant dans l'accomplissement d'activités normales associées à leur âge. À PART... ÉGALE concerne tout enfant, adulte ou personne âgée handicapés.



Recommandation



Que l'ensemble des décideurs québécois:
- *adhèrent à ces définitions et situent leurs responsabilités dans le respect des niveaux d'intervention: causes, déficiences, incapacités et handicaps.*

La diffusion, la discussion et l'adoption de ces définitions pour leur application pratique dans tous les domaines conditionnent l'efficacité des interventions et l'harmonisation des politiques proposées. Elles permettent de formuler des objectifs clairs, de définir les mandats et responsabilités de chaque instance dans le respect des niveaux d'intervention et des personnes concernées. Elles montrent une perspective d'ensemble qui est essentielle à la réalisation effective de la prévention des déficiences, de l'adaptation ou de la réadaptation des incapacités et de la mise en place des conditions d'intégration sociale des personnes handicapées.

Des chiffres peu convaincants

Il n'existe en réalité actuellement aucune donnée qui nous informe vraiment sur le nombre de personnes handicapées vivant au Québec, leurs capacités fonctionnelles et l'importance du phénomène du handicap. Les chiffres dont on dispose doivent donc être utilisés avec beaucoup de prudence et on doit résister à la demande incessante de données statistiques quantitatives comme condition indispensable à une intervention valable!

Les estimations qui sont avancées sont des ordres de grandeur calculés sur la base de taux de prévalence. Une personne peut être comptabilisée plus d'une fois si elle présente plusieurs déficiences simultanément.

On peut estimer à environ 486 000 le nombre de personnes ayant des déficiences significatives et persistantes au Québec. C'est environ 7,6 % de la population totale. Ces chiffres sont considérés comme conservateurs puisque le gouvernement fédéral estime qu'un dixième de la population canadienne sont des personnes ayant des déficiences physiques ou mentales (Rapport *Obstacles* 1981). De son côté, l'Organisation mondiale de la santé fait la même hypothèse. Il y a également tous ceux qui ont des déficiences organiques, c'est-à-dire les personnes diabétiques, épileptiques, obèses, ayant une insuffisance rénale, etc. On les estime à 420 000 au Québec. Toutefois, la majorité ne présentent pas de limitations fonctionnelles. Elles ont besoin de ressources de diagnostic et de traitement, mais ont les capacités pour s'intégrer sans difficulté. Une petite partie d'entre elles peuvent toutefois rencontrer d'importants obstacles du fait de leur déficience organique et être effectivement handicapées.

Une mise en garde générale est nécessaire. Rien ne permet de dire que toutes ces personnes ayant des déficiences physiques ou mentales sont handicapées. L'insuffisance de données quantitatives sur leurs capacités fonctionnelles et les désavantages sociaux que leur situation entraîne ne permet pas actuellement d'estimer le nombre de Québécoises et Québécois handicapés.

Cette lacune souligne l'urgence pour le Québec d'évaluer avec plus de précision l'importance de cette population mais ceci ne doit pas retarder son engagement à lui apporter le soutien immédiat qu'elle requiert.

Une perspective d'ensemble

Comprendre comment une personne devient handicapée, permet de clarifier les interventions à réaliser et de les articuler dans une perspective d'ensemble. À chaque élément du processus d'apparition du handicap correspond un niveau d'intervention particulier. Les thèmes de À PART... ÉGALE sont présentés selon cette structure:

ESTIMATION DES POPULATIONS PAR CATÉGORIES DE DÉFICIENCES (QUÉBEC 1983)

Personnes ayant une déficience intellectuelle :	200 000
Personnes ayant une déficience psychique :	20 000
Personnes ayant une déficience visuelle :	50 000
Personnes ayant une déficience auditive :	56 000
Personnes ayant une déficience motrice :	100 000
Personnes ayant une déficience de la parole :	60 000
TOTAL :	**486 000**

4. Ordres de grandeur, calculés à partir de taux de prévalence et sur la base d'une estimation de la population totale du Québec pour 1983 (Superpop). Pour plus de détails, consulter : *Rapports des tables de concertation provinciales, diagnostic, traitements, adaptation-réadaptation*, Vers une politique d'ensemble, ministère des Affaires sociales, 1981, pour les diverses catégories de déficiences. *L'intégration de la personne handicapée — État de la situation*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1981, chapitre 2 : Définitions et estimations des populations handicapées ; ou le service de la Recherche de l'OPHQ.

Agir sur les causes = prévention

Agir sur les causes, c'est faire de la prévention pour empêcher que ne se créent les conditions d'apparition des déficiences. Pour cela, on agit sur des populations et leurs conditions de vie en choisissant des groupes exposés et des facteurs de risque sur lesquels on sait intervenir. On tente également de dépister les personnes chez qui un risque de déficience existe. À PART... ÉGALE propose de tenter d'harmoniser nos efforts de prévention des déficiences (chapitre 4).

Agir sur les déficiences = diagnostic et traitement

Lorsqu'un test de dépistage est positif, on vous conseille de consulter un professionnel de la santé. C'est une précaution au cas où une déficience serait diagnostiquée. Dans un petit nombre de situations, il y a effectivement risque de déficience et une intervention précoce de professionnels de la santé permet, lorsque c'est possible, de l'éliminer ou tout au moins d'en réduire la gravité. C'est ce dont traite le chapitre sur le diagnostic et les traitements visant à contrôler la déficience (chapitre 5).

Agir sur les incapacités = adaptation ou réadaptation

Ensuite, une fois la déficience stabilisée ou devenue significative, il s'agit d'en évaluer les conséquences sur la vie quotidienne de la personne. Quelles limitations rencontre-t-elle dans l'accomplissement d'activités normales selon son rôle social et son milieu ? S'il est nécessaire et possible d'intervenir pour développer ses capacités fonctionnelles et ses possibilités d'autonomie, on lui propose des interventions d'adaptation ou de réadaptation (chapitre 6).

Agir sur les handicaps ou obstacles sociaux = favoriser l'intégration

Quelles que soient ses capacités fonctionnelles, la personne doit pouvoir s'intégrer socialement. Pour cela, il s'agit de lui offrir des ressources adéquates et adaptées dans tous les domaines où un citoyen est en droit de pouvoir participer. Aux services de soutien à l'intégration correspondent également des interventions sur le milieu et l'organisation des ressources pour faire en sorte que cette intégration se réalise dans les meilleures conditions possibles.

AGIR

SUR QUOI AGIR		COMMENT AGIR
1	Les causes	La prévention
2	Les déficiences	Le diagnostic et les traitements
3	Les incapacités	L'adaptation et la réadaptation
4	Les handicaps	La suppression des obstacles sociaux à l'intégration

Dans À PART... ÉGALE, on entend par *intégration sociale*[5] aussi bien la participation sociale et le maintien dans le milieu que l'intégration scolaire et professionnelle (chapitres 7 à 17).

À l'aide de ces quatre niveaux d'intervention, on peut distinguer les *interventions collectives* de prévention des déficiences, de développement du potentiel et d'intégration des personnes handicapées et les *interventions individuelles* qui permettent le développement du potentiel et l'intégration sociale de chaque personne handicapée. Il s'agit donc, d'une part, d'adapter et d'organiser les ressources et services collectifs nécessaires et, d'autre part, de permettre à la personne d'y avoir accès pour répondre à l'ensemble de ses besoins.

C'est pourquoi la perspective d'ensemble de coordination des ressources collectives sur laquelle est fondée À PART... ÉGALE doit être complétée par une approche individuelle de coordination des services nécessaires à chaque personne handicapée: le plan de services (chapitre 18 et conclusion).

Le plan de services

Un plan de services est un outil de planification et de coordination des services individuels nécessaires à la réalisation et au maintien de l'intégration sociale d'une personne handicapée.

La réalisation et le maintien de l'intégration sociale d'une personne handicapée peut nécessiter la coordination et la complémentarité d'interventions et de services provenant de diverses ressources et établissements. La perspective d'ensemble du plan de services donne une cohérence aux interventions, évite les dédoublements d'évaluation, assure les références et suivis et vise à donner les réponses les plus personnalisées aux besoins de chacun de manière continue.

Le plan de services peut se décomposer en plans d'intervention dans chacun des domaines où la personne peut avoir besoin de services liés à sa déficience, à ses limitations fonctionnelles et aux handicaps auxquels elle fait face.

L'OPHQ a développé l'outil du plan de services conformément au mandat qu'il a reçu de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Actuellement, ce plan est donc identifié à une procédure administrée par l'OPHQ. Mais il est déjà mis à la disposition de la personne handicapée elle-même et réalisé en étroite collaboration avec les ressources existantes. À PART... ÉGALE propose une utilisation élargie du plan de services comme modèle de coordination des services en vue de réaliser et maintenir l'intégration sociale d'une personne handicapée.

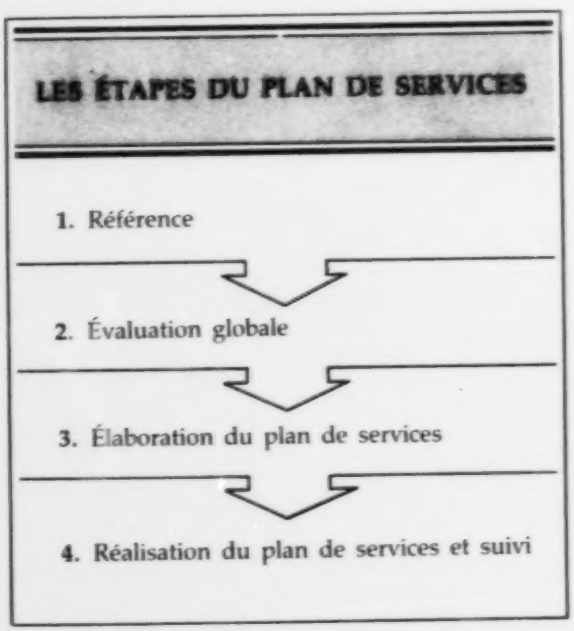
L'élaboration d'un plan de services doit être possible pour toute personne handicapée qui a des besoins spécifiques liés à sa déficience, à ses limitations fonctionnelles et aux obstacles qu'elle rencontre dans la réalisation ou le maintien de son intégration sociale. Comme n'importe qui, la personne handicapée est le maître d'oeuvre de l'organisation de sa vie. Chaque personne est amenée à évaluer ses besoins, à se donner des objectifs, à chercher auprès des ressources et services de son milieu la réponse à ses attentes. Ainsi, l'idée du plan de services est très quotidienne et couram-

5. La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées parle d'intégration sociale, scolaire et professionnelle: cette distinction est surtout historique, la dimension de participation à la vie sociale ayant été ajoutée après coup.

ment utilisée par chacun de nous dans toute planification de nos activités.

De même, les intervenants ont, chacun de leur côté, l'habitude de planifier la distribution de leurs services à leur clientèle. Pourtant, pour de nombreuses personnes handicapées et à cause de la complexité de leurs besoins caractéristiques, c'est un ensemble de services, de ressources de divers établissements et réseaux qui doivent tous être présents, articulés, compatibles pour satisfaire ces besoins. Bien souvent la non-disponibilité ou la négligence d'un élément compromet toutes les autres interventions.

C'est pourquoi un plan de services est une aide précieuse pour la personne, parce que ses besoins sont plus complètement satisfaits et son intégration sociale favorisée tout en lui donnant un meilleur contrôle sur l'accès aux services. C'est également un outil essentiel pour les intervenants qui voient ainsi leur tâche facilitée, plus efficace et coordonnée avec les partenaires des divers réseaux de services publics, parapublics et privés de leur collectivité.



Première étape: la référence

Dans toutes les ressources du milieu auxquelles s'adresse la personne handicapée pour obtenir des services liés au traitement de sa déficience, à la compensation de ses limitations fonctionnelles et aux obstacles sociaux, les intervenants doivent être sensibilisés à l'importance de la perspective d'ensemble et de la possibilité de référer la personne pour une évaluation globale de ses besoins afin de lui proposer éventuellement un plan de services. Le premier intervenant en contact avec elle est le responsable des démarches nécessaires pour obtenir l'évaluation globale des besoins ou trouver un autre intervenant qui réunira les instances aptes à réaliser l'évaluation globale.

Deuxième étape: l'évaluation globale

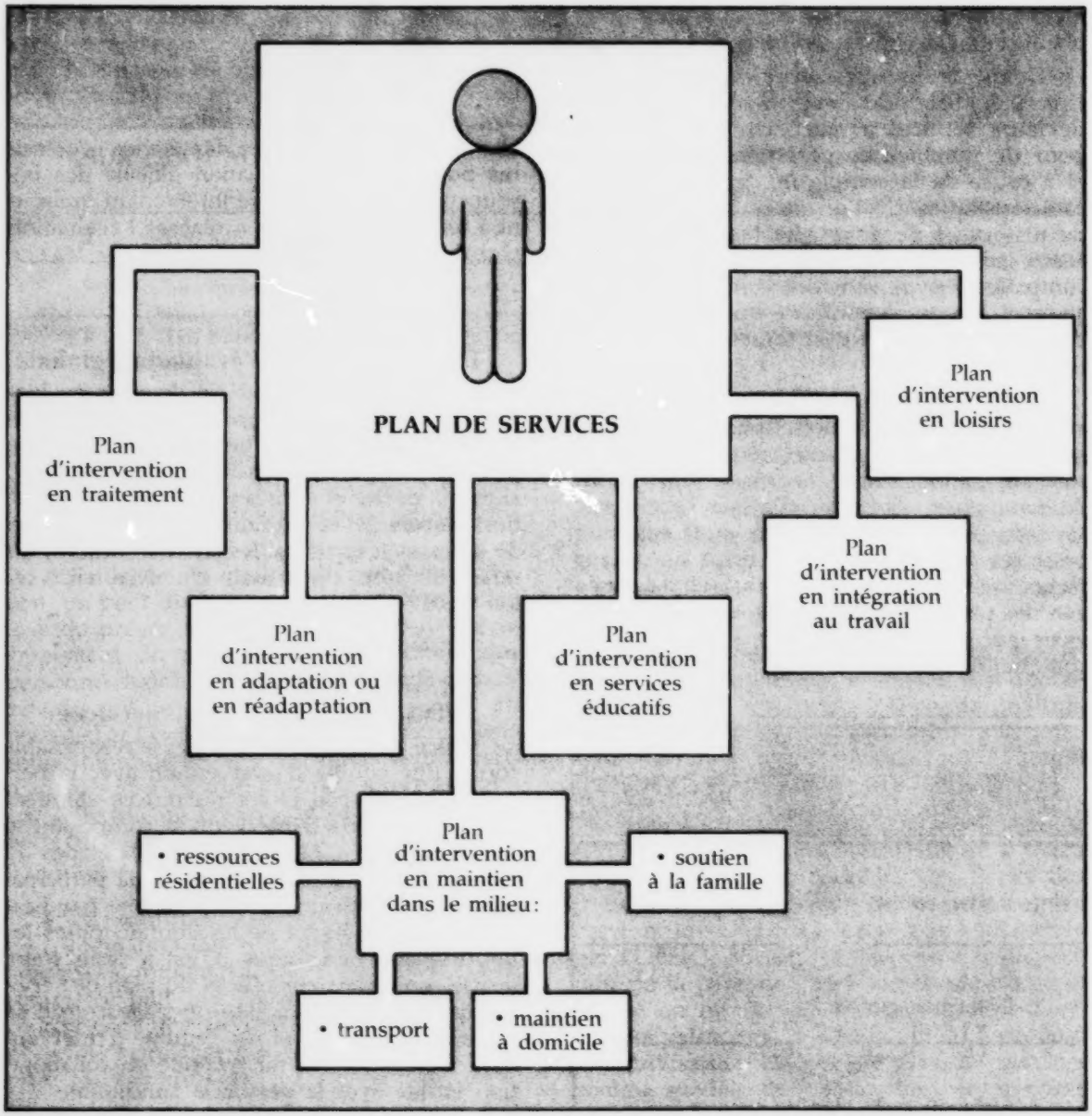
Le responsable réunit les diverses évaluations nécessaires pour brosser un tableau fidèle des besoins individuels. Ce responsable peut être la personne handicapée elle-même, si elle le désire et en a les capacités. L'évaluation globale est le produit de la collaboration de diverses ressources des affaires sociales, du milieu scolaire, de la main-d'oeuvre, etc., selon le cas.

Troisième étape: l'élaboration du plan de services

Grâce à l'évaluation globale, le responsable forme une équipe d'intervention avec la personne handicapée et les ressources chargées des divers plans d'intervention composant le plan de services. Les objectifs et les étapes du plan sont fixés dans le respect de la participation et des décisions de la personne handicapée et en s'efforçant de lui donner toutes les informations nécessaires. C'est à cette étape que le coordonnateur officiel du plan de services qui a la responsabilité de s'assurer de sa réalisation est nommé par l'équipe d'intervention. Ce coordonnateur travaille en collaboration étroite avec la personne handicapée.

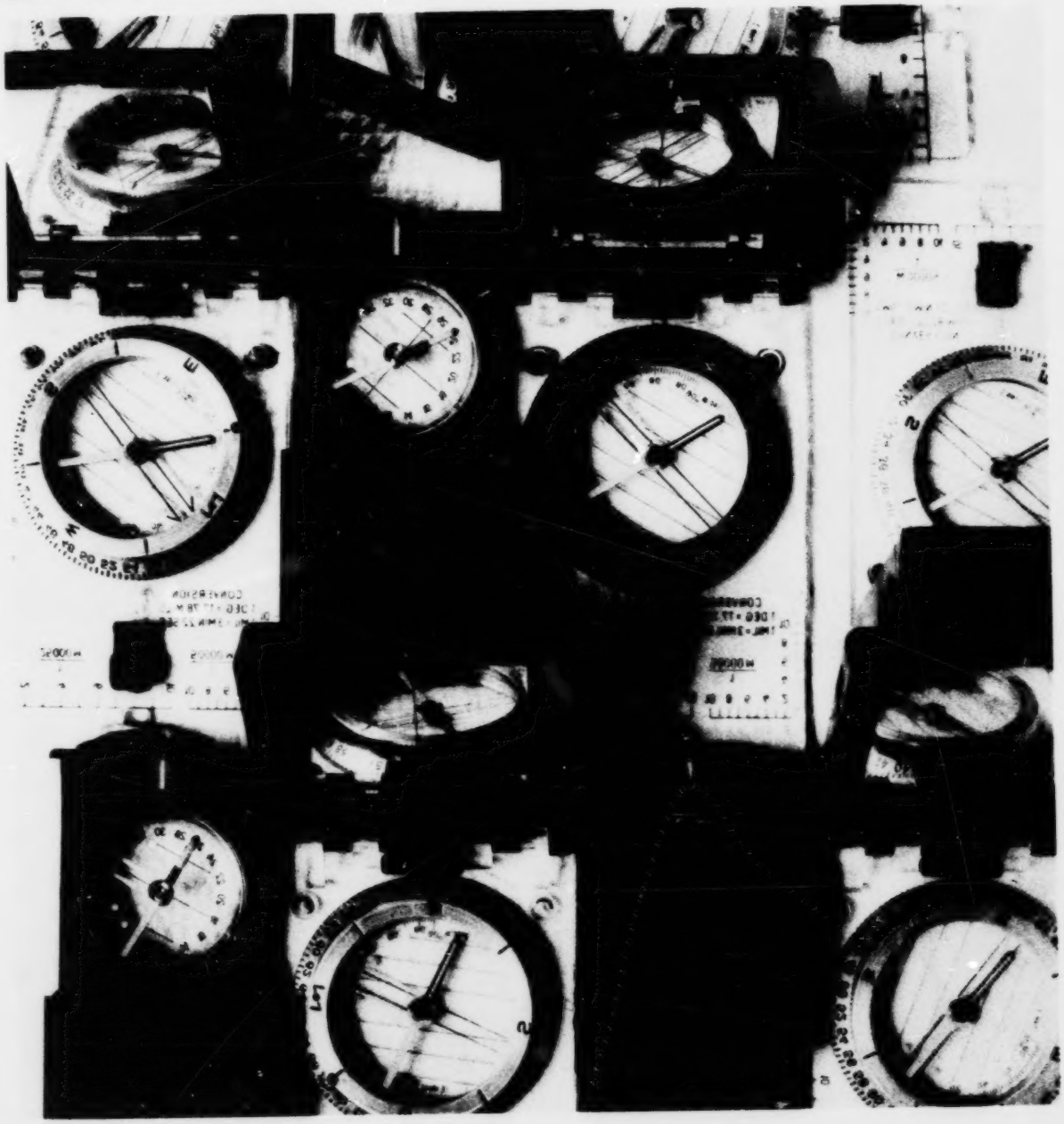
Quatrième étape: la réalisation du plan de services et le suivi

Le plan de services peut maintenant être réalisé de manière coordonnée et révisé selon l'évolution des besoins de la personne. Certains intervenants, une fois les objectifs de leur plan d'intervention atteints, peuvent quitter l'équipe et d'autres peuvent s'y joindre. Le coordonnateur est chargé des suivis et doit s'assurer que la personne handicapée est satisfaite des interventions et des services qu'elle reçoit.



Ainsi, À PART... ÉGALE ne considère pas que l'OPHQ doive coordonner tous les plans de services des personnes handicapées. Elle propose une utilisation généralisée du plan de services, ce dernier étant élaboré, coordonné et réalisé par les ressources du milieu de vie naturel de la personne et selon ses besoins individuels. L'OPHQ reste toutefois responsable de soutenir la personne handicapée qui ne trouverait pas satisfaction à ses besoins, ainsi que de collaborer à l'implantation de cet outil avec toutes les instances impliquées.

3.
Les grandes orientations



Introduction

Ces grandes orientations représentent les objectifs fondamentaux de À PART... ÉGALE. Les objectifs qu'on retrouve dans chaque chapitre en sont les applications, pour chaque thème particulier: travail, loisir, éducation, etc. Ils suivent la même logique que les orientations. Il s'agit d'en arriver à une organisation de ressources et une adaptation du milieu de vie qui répondent aux besoins des personnes handicapées.

Les personnes handicapées

Les orientations suivantes concernent les personnes handicapées et chacune d'entre elles en particulier. Elles sont présentées sans faire référence aux personnes mineures et à celles qui sont légalement déclarées inaptes à prendre des décisions. Dans ces cas, on doit tenir compte du soutien et de l'implication de leurs familles, tuteurs ou curateurs.

1. Le respect de la différence

Chaque personne est différente et a le droit de s'épanouir selon ses caractéristiques originales. La Charte québécoise des droits et libertés de la personne définit et garantit l'exercice des droits sans « *distinction, exclusion ou préférence* » fondée sur une série de différences clairement identifiées. Pour les personnes handicapées, des différences de fonctionnements physiques et mentaux, de comportements et d'apparence peuvent entraver l'exercice de leurs droits et libertés comme personnes à part entière. Ceci a été formellement reconnu en juin 1978 par l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées qui a modifié l'article 10 de la Charte et interdit toute discrimination envers une personne qui a un handicap ou qui utilise un moyen pour pallier son handicap.

L'intégration des personnes handicapées à la société québécoise nécessite une transformation profonde des mentalités pour la reconnaissance et le respect de personnes différentes dans leurs capacités, leurs comportements ou leur apparence.

2. L'autonomie: libre choix et responsabilité

Les personnes handicapées ont traditionnellement été perçues comme incapables, incompétentes et irresponsables. C'est ce qui les a maintenues, à de rares exceptions près, dans la dépendance et la surprotection, sans qu'elles puissent gérer elles-mêmes leur vie. Pour elles, pas question de prendre des risques, de choisir leur milieu de vie, leurs activités et leurs relations. Il s'agit donc d'effectuer un énorme rattrapage pour que l'organisation de notre société favorise l'autonomie des personnes handicapées. Qu'elles soient maîtresses de leur destin pour expérimenter la vie selon leurs aspirations.

Le mode d'intégration sociale d'une personne est un choix individuel. Le rôle de la société est de fournir les moyens et le soutien approprié, mais la réalisation de l'intégration est une action autonome de la personne. Quelles que soient les politiques sociales envers les personnes handicapées, c'est à chacune de ces dernières de décider du type de ressources ou services qui répond le mieux à ses besoins et attentes. C'est donc seulement en assurant à la personne les possibilités d'un véritable libre choix qu'elle pourra pleinement assumer la responsabilité de sa vie, condition indispensable à l'intégration. Être autonome, c'est aussi pouvoir faire de bons ou de mauvais choix et être responsable de ses succès comme de ses erreurs.

3. La participation des personnes handicapées aux décisions individuelles et collectives

L'autonomie de la personne suppose sa participation aux décisions la concernant, quelles que soient ses limitations fonctionnelles de communication, de mobilité ou de conceptualisation, par exemple. Dans l'élaboration de son plan de services, sa participation doit être obligatoire et ses choix doivent être déterminants et respectés quant aux objectifs à atteindre et aux moyens pour les réaliser. De plus, les personnes handicapées doivent pouvoir s'impliquer dans leur milieu et participer en toute égalité à tout mouvement, organisme ou processus de décision, que l'organisation soit communautaire, politique ou culturelle.

4. Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées

L'objectif de cette démarche d'intégration est d'assurer à chaque personne handicapée le choix d'une meilleure qualité de vie. Pouvoir accéder à un niveau de vie décent, sortir d'une position sociale marginale, pouvoir bénéficier de services et d'un environnement adéquats, faire valoir ses opinions, voilà ce que doit signifier le processus d'intégration sociale.

5. La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble

Les personnes handicapées ont été traitées comme des *objets de services*. Leurs besoins ont été envisagés de manière segmentée, en fonction d'approches professionnelles cloisonnées ou de contraintes d'organisation. Chaque personne est un tout avec ses caractéristiques originales. Il est donc impossible de lui appliquer des solutions toutes faites et standardisées par catégories de personnes. Bien au contraire, on doit assurer à la personne l'évaluation individuelle de son potentiel et déterminer avec elle les interventions qui correspondent à ses besoins propres.

6. Le plus grand développement des capacités des personnes ayant une déficience

Pour la grande majorité des personnes handicapées, la présence d'une déficience physique ou mentale entraîne des limitations fonctionnelles. Quels que soient l'âge, la cause de déficience et le potentiel d'adaptation, chacune d'elles doit bénéficier des moyens favorisant le plus grand développement de ses capacités. Selon cette orientation, le développement de la personne est individuel et résolument positif. Elle prend pour acquis que toute personne a un potentiel et un droit fondamental au développement, au maintien et à l'expérimentation de ses capacités fonctionnelles. Ceci signifie le rejet de toute conception standardisée qui préjuge des possibilités d'une personne. Les objectifs de développement ne peuvent être établis qu'en fonction de chaque personne et de son contexte de vie.

7. La participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale

Toute personne handicapée doit pouvoir s'intégrer par sa participation à part entière aux activités socioculturelles, éducatives, économiques et politiques de son milieu. Elle doit disposer des moyens permettant cette participation en toute égalité.

Le milieu

L'intégration de la personne handicapée est indissociable de son milieu de vie.

8. La protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences physiques et mentales

La prévention des déficiences physiques et mentales est le complément indispensable d'une politique d'intégration des personnes handicapées. Autant l'adaptation de la société aux besoins des personnes handicapées est une urgence, autant il est impérieux, aussi bien pour des motifs humains qu'économiques, de se donner une politique cohérente de prévention des déficiences physiques et mentales. Par des interventions judicieusement orchestrées sur les milieux biologique, social, économique et environnemental, on doit réduire au minimum les causes d'apparition de déficiences.

L'objectif est d'assurer à la population en général et à certains groupes particulièrement vulnérables, les conditions requises pour le maintien de leur santé. Il s'agit à la fois d'éliminer ou réduire les facteurs de risques et d'intervenir de la manière la plus précoce possible à l'apparition d'une déficience pour en limiter les conséquences. Toutefois, ces interventions sociales doivent respecter les droits et libertés de la personne.

9. L'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées, sans discrimination ni privilège

L'ouverture du milieu au respect de la différence concerne à la fois les mentalités, l'adaptation des règles de la vie sociale et l'accessibilité universelle. Il s'agit donc de repérer et éliminer toute cause de discrimination ou de privilège liée à l'existence d'une déficience physique ou mentale, aux limitations fonctionnelles qui en sont la conséquence ainsi qu'aux moyens utilisés pour les compenser.

La transformation des mentalités

Une part importante du handicap est produite par les attitudes, les valeurs, l'idée que l'on a de ce qui est normal ou non. Ceci contribue à perpétuer l'isolement, la marginalisation et la dépendance de la personne différente. Plus grave encore, ce regard de l'autre l'amène fréquemment à s'identifier à sa situation et à l'accepter passivement: elle agit alors comme une personne handicapée est censée agir. Même celles qui sont conscientes de ce phénomène se sentent tout de même continuellement observées, craintes et repérées comme des êtres à part. Le défi d'une réelle intégration des personnes handicapées passe par une transformation profonde des mentalités, des croyances, des mythes issus de leur longue histoire d'exclusion. On doit donc sensibiliser et former le milieu: la population en général, les intervenants ainsi que les personnes ayant une déficience physique ou mentale elles-mêmes.

L'adaptation des législations, règlements et autres conventions formelles

Les préjugés, l'ignorance généralisée de la situation des personnes handicapées, leur maintien à l'écart ont souvent fait oublier leurs besoins et caractéristiques dans les lois ou autres règles formelles qu'une société se donne pour régir son fonctionnement quotidien. Un important travail de révision de ces règles, de repérage et d'élimination des clauses discriminatoires est à faire, aussi bien dans la formulation et dans l'esprit que selon les conséquences de ces règles sur la vie des personnes handicapées.

L'accessibilité universelle

Une grande partie des personnes ayant des limitations fonctionnelles se heurtent à des obstacles physiques qui restreignent gravement leur liberté de déplacement et de participation. Afin de favoriser leur intégration sociale, on doit éliminer ces barrières qui gênent leurs activités quotidiennes. Ceci implique l'adaptation systématique du milieu de vie aussi bien dans son architecture que son environnement. Cela signifie également leur assurer la disponibilité de moyens de transport et de communication adéquats. L'accessibilité universelle sera réalisée lorsque le milieu physique sera modifié et conçu pour répondre aux besoins de déplacement et de participation sociale de toute personne fonctionnellement limitée suite à une déficience physique ou mentale.

Le développement et l'organisation des ressources

Comment développer des ressources et des services conformes aux besoins des personnes handicapées et aux caractéristiques de leur milieu? Des mécanismes de coordination, de concertation et de prise de décision doivent être définis. Ils permettront aux divers réseaux publics et parapublics, aux établissements de services et aux professions de dépasser leurs contraintes d'organisation ou d'idéologie pour se concentrer sur l'efficacité de leur interventions. Depuis le milieu des années 70, un consensus informel s'est établi autour de ces orientations dont une mise en oeuvre partielle a déjà influencé de façon positive la distribution et la qualité des services offerts aux personnes handicapées. Toutefois, en l'absence d'un cadre de référence et d'un plan d'action global, leur application s'est heurtée, jusqu'à aujourd'hui, à de nombreuses remises en question et difficultés.

Ces orientations doivent s'appliquer autant aux ressources et services publics et parapublics qu'aux ressources et services privés, autant à ceux qui s'adressent spécifiquement à une clientèle handicapée qu'à ceux destinés à toute la population. Les personnes handicapées doivent pouvoir en bénéficier au même titre que tout autre citoyen.

10. La priorité aux ressources et services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel

Trop d'organisations institutionnelles régissent entièrement la vie des personnes handicapées et les maintiennent dans l'isolement. Depuis le début des années 70, on note une conscience croissante de l'ouverture indispensable vers l'extérieur, grâce à des services de maintien dans le milieu et des ressources résidentielles permettant aux personnes de vivre plus intégrées à leur communauté. Il faut maintenant accentuer cette orientation. Les impératifs administratifs d'efficacité et de rentabilité ne doivent plus contrecarrer la qualité de vie et le développement personnel des usagers.

Il s'agit d'organiser les services offerts aux personnes de manière à ce que chacune d'entre elles puisse conserver ou accéder à un

milieu de vie qui lui assure le meilleur développement de son potentiel et la meilleure qualité de vie possible. Mais c'est la personne elle-même qui doit décider du milieu qu'elle reconnaît pour sien. On doit favoriser:

- l'accès à un milieu de vie naturel pour les personnes qui n'ont jamais connu d'autre cadre de vie que l'institution d'hébergement;
- le retour dans le milieu pour celles qui ont déjà une longue histoire institutionnelle;
- le maintien dans le milieu pour celles qui ont ou acquièrent une déficience et subissent une perte d'autonomie significative.

11. L'autosuffisance régionale des ressources selon les besoins des personnes handicapées

On ne peut parler de maintien dans le milieu sans régionaliser les services et ressources en fonction des besoins. L'inégalité d'accès, l'insuffisance et bien souvent l'inexistence de ressources et services dans certaines régions tiennent au développement économique du Québec et à une tendance à organiser les ressources en fonction des besoins des distributeurs de services plutôt qu'en fonction des intérêts des usagers. C'est donc principalement un problème d'organisation des ressources et il ne faut pas nécessairement le réduire à une question d'insuffisance budgétaire ou de compétences professionnelles.

L'autosuffisance régionale en fonction des besoins des personnes handicapées et des caractéristiques du milieu est essentielle pour leur intégration. Ceci implique une très grande souplesse et des solutions différentes selon les régions et les secteurs. Il ne s'agit pas de confondre régionalisation avec centralisation de points de services dans chaque région administrative du Québec. Le principe de maintien dans le milieu commande de développer des ressources régionales en rapport avec les besoins du milieu et des groupes concernés. À PART... ÉGALE leur donne un cadre de référence, mais on doit les organiser avec suffisamment de souplesse pour que les interventions correspondent aux priorités locales selon les caractéristiques du milieu et dans le respect des besoins et solutions exprimés par les personnes concernées.

12. L'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités

Il s'agit de passer de la politique à sa mise en oeuvre dans le quotidien de chacun, de respecter les réalités des besoins locaux tout en appliquant une planification nationale de réalisation des conditions optimales d'intégration des personnes handicapées.

13. La coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources

Pour en arriver à une organisation plus rationnelle des ressources, il faut que les instances impliquées aussi bien au niveau public, parapublic que privé se coordonnent pour s'entendre sur les mandats de chacun et harmoniser leurs interventions. Il est fondamental qu'elles adoptent une stratégie commune pour atteindre les objectifs fixés et qu'elles assurent une continuité à cette coordination afin d'en évaluer les résultats et d'adapter les stratégies d'action à la situation.

De plus, la complémentarité des ressources assurée par une coordination efficace entre les divers réseaux et établissements de services a des conséquences sur le budget et sur l'amélioration de la qualité des services.

14. La permanence et l'intégration maximale des services

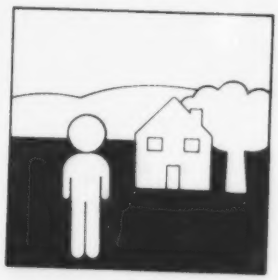
En ce qui concerne les services adaptés requis par les personnes handicapées, on doit les leur offrir dans le contexte le plus similaire possible à des services réguliers. Certains services spécifiques ont un caractère expérimental et ce sont des initiatives communautaires locales souvent peu assurées de survie à long terme. Des services très utiles aux personnes handicapées sont ainsi souvent distribués de manière parallèle et parcellaire. Dans ces cas, l'objectif est de veiller à la continuité des services et à leur développement s'ils répondent vraiment à des besoins de la population. Toutefois, il n'est pas toujours nécessaire d'intégrer ce type de service au service public: le financement peut être assuré par le gouvernement sans que le service soit distribué par un établissement public ou parapublic, mais plutôt par un organisme communautaire ayant

fait ses preuves. Il faut toutefois éviter de se servir de ces initiatives pour offrir des services à rabais.

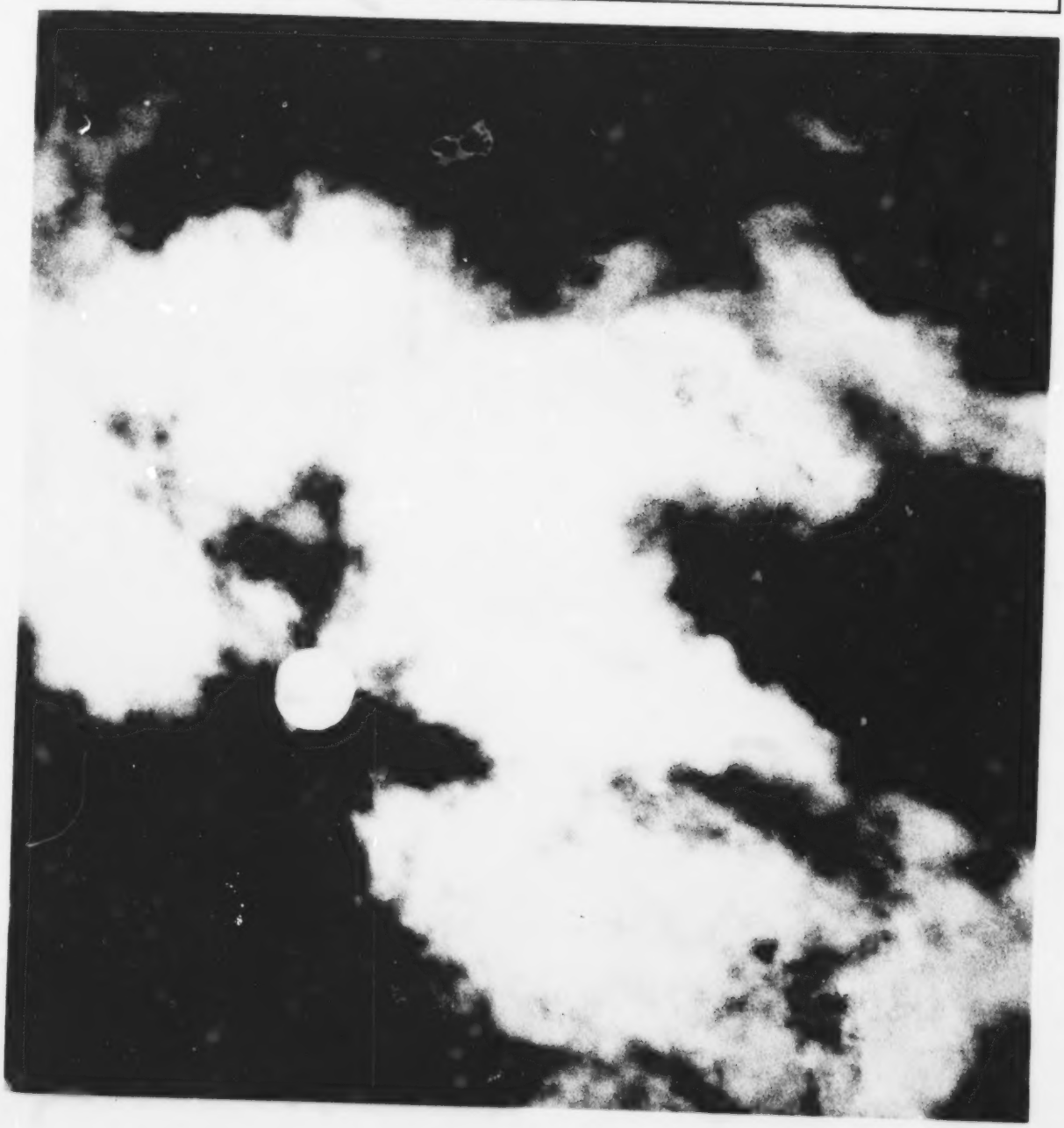
15. La participation active des personnes handicapées à la gestion des services

La participation des personnes handicapées est requise dans toute élaboration de programmes, services, interventions qui leur sont spécifiquement destinés ainsi qu'à leur évaluation. Comme ce genre de services s'adresse à une clientèle bien précise, cette dernière doit participer à leur définition et à celle des modalités de leur distribution. De plus, les usagers doivent avoir la possibilité de s'impliquer dans la gestion des services selon leurs compétences.

Par ailleurs, pour les adaptations de l'organisation communautaire publique, parapublique ou privée aux besoins des personnes handicapées, les groupes ou personnes concernés doivent pouvoir participer à la définition des adaptations requises au même titre que tout autre citoyen ou groupe représentatif d'usagers ou de consommateurs.



4.
La prévention des déficiences



Introduction

Il existe actuellement un large consensus sur l'importance essentielle de se donner les moyens de faire de la prévention. D'une manière générale, les intentions et les opinions sont claires. Toutefois, malgré de très nombreuses interventions, on se heurte à de graves difficultés et résistances à mettre en place une véritable approche de prévention des déficiences.

La situation

L'évolution de l'approche préventive

Les progrès techniques et la transformation des modes de vie ont eu une influence importante sur l'évolution des causes d'apparition des déficiences dans la population. Dès le XVIII[e] siècle, le développement des connaissances sur les maladies et leurs causes entraîne une nette amélioration des interventions. Mais le progrès essentiel consiste à tenter de transformer les conditions de vie de la population. C'est le début de l'hygiène publique qui vise à assainir l'environnement.

La médecine préventive, pour sa part, a pris son essor au début du XX[e] siècle après les travaux de Pasteur et les progrès de la bactériologie. Avec l'amélioration des conditions de vie, d'hygiène et d'alimentation, on contrôle de nombreuses maladies infectieuses tandis que d'autres problèmes apparaissent: maladies chroniques liées aux habitudes de vie, à l'environnement urbain ou industriel, accidents du travail ou de la route, par exemple.

La santé devient une valeur de plus en plus importante, la médecine une entreprise de plus en plus gigantesque et le rôle d'intervention de l'État grandit aussi sans cesse. Le développement des connaissances, la spécialisation des professionnels, la multiplication des institutions de santé rendent indispensable l'organisation cohérente des services de santé. Une définition de la santé publique est proposée, dès 1920, par Winslow:

> « L'art et la science de prévenir la maladie, de prolonger la vie et de promouvoir la santé physique et l'efficacité des services de santé par un effort organisé de la communauté ».

Depuis les vingt dernières années, on parle de plus en plus de santé communautaire. Cette nouvelle perspective a guidé la réforme des services sociaux et de santé qui s'est effectuée au Québec à la suite du rapport de la Commission Castonguay-Nepveu. Elle insiste sur l'importance d'impliquer les collectivités dans les activités de prévention et aussi de développer la complémentarité entre la dimension curative, c'est-à-dire des soins lorsqu'un problème apparaît, et la dimension préventive qui consiste à agir sur les causes d'apparition de problèmes de santé.

Un consensus mais peu de cohérence

Une approche fragmentaire

On ne dispose pas actuellement d'une vue d'ensemble de connaissance et d'explication des facteurs contribuant à l'apparition des déficiences physiques et mentales dans la population. Les recherches qui permettraient de fournir des informations valables sur l'importance des facteurs de risque, les populations exposées et le lien entre les causes et l'apparition de chaque déficience sont actuellement très insuffisantes.

Depuis les succès de la vaccination contre les maladies infectieuses, on persiste à agir comme si chaque problème spécifique avait une cause précise. Ainsi, séparément, de nombreux facteurs possibles d'apparition de déficiences sont bien étudiés, surtout d'un point de vue médical, et des interventions importantes sont entreprises pour les contrôler. Mais, de plus en plus, on s'aperçoit qu'une approche multifactorielle est nécessaire. Les milieux de recherche reconnaissent clairement que le danger d'apparition d'un déséquilibre physique ou mental est variable et dépend d'une exposition simultanée ou de l'accumulation des effets de plusieurs facteurs de risque. Mais le plus souvent, dans la pratique, on néglige leurs inter-relations. Les interventions sont cloisonnées et les efforts de prévention des déficiences physiques et mentales insuffisamment coordonnés. De plus, des domaines très importants sont encore laissés de côté: par exemple, la santé mentale, les conséquences secondaires de l'intervention thérapeutique, la surconsommation de médicaments, les accidents domestiques, la violence...

Lorsqu'on intervient dans l'un ou l'autre des secteurs de l'alimentation, des conditions de travail, des accidents de la route ou de l'environnement social ou physique, on cherche le plus souvent à éliminer un problème spécifique en agissant auprès de personnes ou d'un groupe: les automobilistes ou les fumeurs par exemple. On oublie ainsi les causes liées à la qualité de vie d'une communauté dans son contexte social, économique et environnemental.

Certaines interventions, campagnes de sensibilisation ou mesures d'éducation entraînent parfois une véritable culpabilisation des personnes désignées comme uniques responsables de leurs problèmes. Sans remettre en question la responsabilité de chaque personne dans le maintien ou le changement de ses

habitudes de vie, il est aussi délicat de négliger l'importance des pressions et influences socioculturelles ou de l'environnement physique. Cette négligence peut aller jusqu'à menacer les droits de la personne ou entraîner l'apparition de nouvelles habitudes compensatoires tout aussi néfastes, et cela tant que les facteurs environnementaux n'auront pas été modifiés.

Intervention croissante de l'État

La prévention des déficiences est maintenant largement prise en charge par le secteur public. Il semble toutefois difficile de disposer d'une planification nationale à long terme et surtout de l'ajuster à des interventions sociosanitaires correspondant aux réalités locales.

Dans chaque domaine, les initiatives se multiplient. Elles proviennent du ministère des Affaires sociales, du ministère de l'Éducation, du ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, du ministère de l'Environnement, de la Commission de la santé et de la sécurité du travail, de la Régie de l'assurance-automobile, de la Commission des droits de la personne, des associations de consommateurs, d'organismes communautaires et professionnels. L'inventaire réalisé pour l'élaboration de À PART... ÉGALE a permis de constater que l'on peut réunir de nombreuses informations sur les programmes publics[1]. Toutefois, l'absence de centralisation des données en rend l'accès difficile et n'en permet pas l'analyse comparative lorsqu'elles existent et sont complètes.

Depuis la réorganisation des services sociaux et de santé au Québec, on dispose de la base d'un système opérationnel d'intervention de santé communautaire. Les Départements de santé communautaires, attachés à des centres hospitaliers, ont pour mandat l'élaboration, la coordination et l'évaluation des programmes de prévention sur leur territoire. Ils travaillent en collaboration avec les Centres locaux de services communautaires qui, eux, sont chargés de la mise en oeuvre des programmes auprès des collectivités et en collaboration avec elles.

Ce réseau a permis de proposer de nombreux programmes d'éducation, de formation et de dépistage et d'améliorer sensiblement les interventions de prévention au niveau local. Toutefois, son efficacité reste limitée et menacée, tant que tous les Centres locaux de services communautaires ne seront pas implantés et qu'une perspective d'ensemble de la prévention des déficiences ne sera pas développée par les établissements et appuyée par des objectifs prioritaires des Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et du ministère des Affaires sociales. On trouve actuellement peu d'évaluations cohérentes des programmes et il est difficile de déterminer ce qui, dans les budgets des établissements, est affecté à des interventions préventives des déficiences physiques et mentales.

Difficultés d'implantation d'une pratique de santé communautaire

De manière générale, les professionnels de la santé sont encore peu engagés dans une pratique de santé communautaire. Plusieurs analystes[2] du système de santé qui le nomment parfois *le système de maladie* démontrent que la majorité des interventions restent centrées sur le traitement de la déficience plutôt que sur sa prévention. Ceci s'explique en partie par l'absence de satisfaction à court terme des interventions de prévention et par l'inadéquation du système de rémunération à l'acte pour les médecins intervenant en médecine préventive. De plus, les autres intervenants, en particulier ceux qui pourraient contribuer à l'action sur les facteurs socioculturels et l'environnement, commencent seulement à être reconnus dans le milieu de la santé communautaire. Des efforts importants restent à réaliser dans le domaine de la formation professionnelle des intervenants.

Le secteur curatif ultra-spécialisé est privilégié par rapport à celui de la santé communautaire et on note des problèmes de complémentarité et de collaboration entre eux. L'inventaire des effectifs, des programmes, des moyens de recherche et des sommes d'argent consacrés à la prévention, révèle que les facteurs de risque bio-médicaux sont nettement privilégiés par rapport aux facteurs socio-économiques et environnementaux.

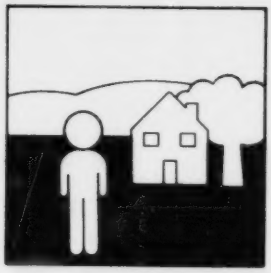
Le contrôle de certains facteurs de risque souligne des conflits d'intérêts entre les objectifs d'un système axé sur la productivité et la consommation de biens et produits rentables et ceux de maintien et d'amélioration de la qualité de vie des consommateurs et de la population en général. Les programmes de promotion de la santé, même s'ils sont bien structurés et utiles, ont des difficultés à rejoindre ceux qui en auraient le plus besoin, dans

1. *Prévention primaire et secondaire des déficiences et incapacités au Québec — État de la situation*, ministère des Affaires sociales, 1981 : inventaire réalisé dans le cadre des travaux de la table de concertation *Prévention* de l'opération *Vers une politique d'ensemble*.

2. Marc Renaud, Yannik Villedieu, Fernand Seguin, etc.

le domaine de l'information prénatale, par exemple. L'efficacité des interventions est menacée par l'absence de principes communs reconnus justifiant et encadrant l'intervention de prévention des déficiences.

Enfin, la prévention est trop souvent perçue comme une affaire de spécialistes, menaçant l'autonomie des collectivités à définir, par et pour elles-mêmes, leurs modes de vie. On tend trop souvent à assimiler une intervention de prévention à un nécessaire recours à des spécialistes, à des équipements sophistiqués et à des stratégies complexes. On pense ainsi que cela mène à un accroissement rapide et prohibitif des coûts. Pourtant, depuis plusieurs années, le Québec envisage, expérimente, de manière créatrice, l'alternative communautaire. La réappropriation de sa santé par la collectivité et la participation à la définition des interventions de prévention des déficiences sont amorcées, dans le domaine de la santé et de la sécurité du travail, par exemple. Mais elles impliquent des choix sociaux et la volonté réelle des décideurs d'assurer à la population les conditions de sa protection maximale contre les facteurs de risque de déficiences.



Les objectifs

Propositions pour l'élaboration d'une politique de prévention des déficiences

Parler de prévention entraîne inévitablement un long débat, des conflits d'intérêts et le danger toujours latent d'un certain autoritarisme susceptible de décréter ce qui est bon et ce qui ne l'est pas pour chacun d'entre nous. C'est donc un sujet qu'il faut aborder avec prudence. Des transformations profondes des modes de vie, de l'organisation socio-culturelle, économique et politique, de l'environnement physique, de l'organisation du système de santé ont eu des influences directes sur notre perception de la santé et nos capacités à affronter les multiples agressions qui peuvent menacer notre équilibre.

Tenter de cerner les lignes directrices d'une perspective d'ensemble d'intervention de prévention des déficiences physiques et mentales, c'est aborder à la source le processus d'apparition du handicap. C'est aussi distinguer deux responsabilités complémentaires de la société: agir sur les causes et en contrôler les conséquences. Agir sur les causes de déficience, c'est la prévention. Contrôler les conséquences une fois la déficience apparue, c'est le traitement, l'adaptation et la réadaptation, ainsi que tous les aspects de l'intégration sociale des personnes handicapées.

Ce chapitre se présente donc comme une proposition, une base de travail et de réflexion, une étape essentielle de mise en commun pour l'élaboration d'une politique québécoise de prévention des déficiences. Il invite toutes les instances impliquées à un effort articulé et à se mettre d'accord sur ce qu'il est possible de faire, sans avancer de solutions qu'il serait prématuré, vu l'état de la situation, de vouloir formuler.

Définitions

Les causes et les possibilités de contrôler ces causes entrent en première ligne dans le processus d'apparition du handicap. Pour en parler, quelques précisions sont nécessaires.

La qualité de vie

La qualité de vie correspond à un ensemble d'éléments favorables ou défavorables à notre équilibre et à notre capacité de vivre en société. C'est une notion relative qui dépend de l'environnement physique, socio-économique, culturel et politique et, bien sûr, de la perception que chaque personne et la communauté ont de ce contexte de vie.

La santé

La santé consiste pour une personne en la capacité de résister aux agressions. La santé et la maladie ne doivent pas être opposées, mais se situer dans une continuité liée à cette relative capacité de résistance pour chacun et à l'intensité des agressions. Sans avoir conscience de ce que signifie la santé, chaque personne est engagée dans ce processus de maintien de son intégrité physique, de son équilibre psychique et de son fonctionnement social, en fonction des agressions multiples auxquelles elle est confrontée. On peut aussi, sur un plan théorique, parler d'état de santé collectif d'une population.

Les facteurs de risque

La qualité de vie et le fait que chaque personne a une résistance et une vulnérabilité différentes (santé) font qu'un ensemble de facteurs chimiques, biologiques, sociaux et psychologiques peuvent agresser l'organisme, causer une maladie ou un traumatisme. En général l'agression n'entraîne pas ou peu de conséquences pour la personne. Mais son intensité et l'interaction de différents facteurs influencent et augmentent les chances d'apparition d'une déficience. On peut dire, par exemple, que les maladies infectieuses comme la grippe ou la varicelle n'ont pas de conséquences significatives. Il en va de même pour de légers problèmes d'adaptation pour les enfants qui ne sont que la manifestation de la diversité des modes d'apprentissage.

Parfois, des complications, un traumatisme aigu, un environnement pathogène, des caractéristiques organiques ou le mode de développement et d'adaptation de la personne entraînent une déficience temporaire, à court terme, qu'une intervention précoce peut corriger. C'est le cas, par exemple, d'une fracture, d'un choc psychologique entraînant une dépression nerveuse, etc. Enfin, dans des cas beaucoup plus rares mais qui concernent environ 7 % de la population québécoise, un ensemble de causes provoque chez une personne une déficience physique ou mentale significative et persistante. Ces causes sont les facteurs de risques d'apparition de déficiences.

Les trois niveaux de prévention

Les milieux d'intervention s'entendent au Québec sur les distinctions suivantes.

La prévention primaire

Elle correspond à toute action sur les causes afin d'empêcher l'apparition du problème ou de la maladie. Elle vise la protection et la promotion de la santé dans son ensemble. C'est le regroupement des interventions organisées d'une communauté pour agir sur les facteurs de risque. Quelques exemples: l'amélioration de la qualité des aliments, la vaccination, un milieu stimulant riche en intérêt pour les enfants, les normes industrielles de contrôle de la pollution, la Charte des droits de la personne... ou bien, une intervention radicale qui éliminerait le facteur de risque des accidents de la route: supprimer l'usage des automobiles. Le champ de la prévention primaire est immense et il faut évaluer avec réalisme les possibilités de changement avant d'intervenir.

La prévention secondaire

Elle concerne les actions qui portent sur les symptômes afin de favoriser un diagnostic précoce et de corriger au plus tôt le problème: c'est le dépistage précoce de la maladie ou de l'inadaptation. Chacun est familier avec des mesures de dépistage comme un examen du sang au début d'une grossesse, des visites de routine chez son médecin, une radiographie pulmonaire, la reconnaissance d'un détail qui inquiète comme le retard dans la marche, ou de la fièvre persistante pour un enfant. Qu'il soit le fruit d'une organisation systématique avec des instruments de mesure précis ou celui de l'observation quotidienne de chacun, ce repérage de symptômes d'atteinte au bien-être physique, mental et social permet de demander rapidement les conseils et soins appropriés et de réduire les risques de déficiences.

C'est à ces deux niveaux de prévention qu'on s'intéressera ici: la prévention des causes et le repérage des indices qui laissent croire au risque de déficience.

La prévention tertiaire

Elle a pour but de prévenir les séquelles et de freiner la détérioration après l'apparition de la maladie, la déficience ou l'incapacité. Ce type de prévention n'est pas abordé ici, mais dans tous les autres thèmes de À PART... ÉGALE: le diagnostic et les traitements visant à corriger la déficience, les interventions d'adaptation ou de réadaptation pour compenser l'incapacité et, d'une manière générale, tous les obstacles liés à l'organisation socioculturelle, à l'environnement de la communauté, qui causent le handicap d'une personne.

Les conditions d'une approche préventive

1. L'intervention de prévention s'adresse à un groupe de personnes, à une communauté, à une population

C'est la différence entre une intervention curative, thérapeutique, une fois que le problème a provoqué des conséquences chez une personne en particulier, et l'intervention préventive de santé communautaire qui consiste en un regroupement d'actions multi-disciplinaires qui vise à améliorer la santé d'une population définie, avec sa participation. L'approche préventive s'exerce essentiellement au niveau des populations et se distingue du diagnostic et du traitement qui concerne les personnes, une par une.

2. L'évaluation de la santé au niveau des groupes de population

Les études épidémiologiques permettent de déterminer l'état de santé d'un groupe de population et d'identifier les facteurs de risque qui, s'ils sont présents dans une sous-population et absents dans une autre, permettent d'expliquer les différences observées. Des recherches sont aussi indispensables pour déterminer des priorités d'intervention en fonction des besoins et identifier les caractéristiques biologiques et socioculturelles propres à chaque communauté et à son environnement. Elles sont déterminantes pour évaluer le bien-être général d'une population. Il faut donc disposer de données sur les facteurs de risque et leurs incidences sur la production des diverses déficiences, l'effet de leurs inter-relations avec la description des groupes concernés.

3. Le respect de trois conditions pour la réalisation d'une intervention de prévention des déficiences:

- définir adéquatement le problème afin de déterminer les moyens pour le contrôler,
- disposer d'outils d'intervention conformes à des normes reconnues par les intervenants impliqués,
- s'assurer d'avoir les moyens d'agir sur les facteurs de risque que l'on veut contrôler.

C'est un gaspillage d'énergie et de ressources que de miser tous ses atouts sur une facette d'un problème insuffisamment défini. Pour reprendre notre exemple radical, ce serait décider de priver la société d'un outil aussi utile que l'automobile, qui est aussi un symbole socioculturel de pouvoir et un facteur économique important, à cause du risque d'apparition de déficiences physiques que son utilisation peut provoquer! Avant de mettre en oeuvre une mesure de dépistage systématique auprès de toute une population, on doit se demander quels moyens on a pour résoudre le problème dépisté. On doit aussi évaluer le coût du dépistage, du diagnostic et du traitement par rapport aux ressources globales que la société peut y investir.

Par souci d'activisme ou de rentabilité, des interventions sont souvent effectuées sans avoir mobilisé les ressources humaines et financières nécessaires à la définition du problème, à la validation des instruments et à la correction du problème dépisté. Ceci entraîne un impact limité de ces interventions et parfois même jette le discrédit sur l'efficacité et l'utilité de la prévention primaire ou secondaire.

4. Une perspective d'ensemble des risques d'apparition de déficience

Il est nécessaire de toujours garder une vue d'ensemble sur la santé des personnes et des groupes. Les différents effets des facteurs de risque ne sont pas indépendants les uns des autres. Ce sont souvent les groupes dans lesquels la consommation de tabac et d'alcool est la plus élevée qui subissent aussi les milieux de travail les plus pathogènes, pratiquent le moins d'activités de plein air, vivent dans les environnements les moins salubres ou intéressants et sont les plus affectés par la récession économique.

5. L'amélioration des conditions de vie des groupes de population à faible revenu

La pauvreté est un multiplicateur de risques d'apparition de déficiences physiques ou mentales. Les politiques de développement économique et social ont de toute évidence un impact sur les facteurs d'apparition de déficiences physiques et mentales. Elles sont essentielles au développement d'une véritable approche préventive, puisqu'en général les groupes sociaux les plus démunis se sentent les moins concernés par les interventions de prévention.

6. Des interventions favorisant le développement d'une conscience communautaire

Favoriser des habitudes de vie, des comportements sociaux compatibles avec une qualité optimale de vie ne peut se réaliser par la contrainte. L'ensemble des collectivités sont pourtant le lieu de regroupement de citoyens qui mettent en commun leur réflexion et leur énergie pour améliorer leur qualité de vie. Ces initiatives locales multiples doivent non seulement être respectées, mais favorisées, pour donner à la collectivité le pouvoir de choisir les solutions qui conviennent à ses problèmes. Les interventions organisées à partir des organismes parapublics doivent chercher à s'associer avec les groupes de citoyens concernés et mettre à leur disposition l'information et le soutien d'organisation nécessaires au développement de leur conscience communautaire en matière de santé et de qualité de vie.

7. La mobilisation, la participation et le respect maximal des volontés et des caractéristiques de la communauté ou du groupe visé

Il n'existe pas de solutions toutes faites mais des objectifs communautaires à définir, à réévaluer, à modifier avec la participation continue des populations concernées. Le respect de leurs caractéristiques implique avant tout d'informer ces populations, de les écouter, de favoriser leur expression et leur mobilisation concernant les problèmes qui menacent leur qualité de vie.

8. Le respect du libre choix, de l'autonomie et des droits de la personne dans le choix des interventions et l'organisation des programmes

Un danger toujours latent dans toute politique de prévention, c'est de déterminer unilatéralement, à la place des autres, à partir de critères relatifs, ce qui est bon ou non pour la personne. Les exemples historiques d'atteintes aux droits de la personne justifiés par des arguments de protection de la société ou de la personne concernée elle-même, ont conduit aux plus graves abus. Si ce n'est plus le cas dans notre société actuelle, il n'en reste pas moins que ces débats subsistent pour l'avortement, la stérilisation de personnes ayant une déficience intellectuelle, l'internement... Certaines mesures culpabilisantes ont parfois plus tendance à créer des problèmes qu'à les résoudre, fabriquant des « obsédés » de la propreté, de vie saine, de la nature, de la normalité, de l'auscultation systématique, de la consommation des médicaments et des visites médicales. À vouloir éliminer tous les risques, on tend aussi à faire de la vie une prison, ce que connaissent bien les personnes handicapées sur-protégées.

9. Une planification nationale des interventions préventives dans une perspective d'ensemble d'inter-relation des facteurs de risque

Une centralisation est nécessaire pour la coordination nationale des interventions, la définition d'une politique interministérielle de prévention des déficiences ainsi que l'allocation des ressources. Elle doit s'assurer que la perspective d'ensemble des problèmes est respectée et qu'il y a un niveau adéquat de services indispensables à toute la population.

10. Une souplesse de programmation locale des interventions selon les besoins de la communauté visée

Il est essentiel de concevoir les stratégies d'intervention selon les besoins propres à chaque communauté. La participation de la communauté à la définition des stratégies est la base même d'une intervention de santé communautaire. L'expérience a largement démontré qu'en prévention, agir de façon uniforme est peu efficace.

11. La priorité aux interventions favorisant l'implication communautaire dans les activités de prévention

Favoriser les initiatives communautaires vise à démystifier le statut spécialisé de l'approche de prévention. Faire le choix de l'approche préventive est plus un choix de société d'attitudes et de volonté des décideurs qu'un investissement accru dans des interventions coûteuses.

12. L'élaboration d'une politique nationale de prévention des déficiences physiques et mentales pour tous

Cette politique devra notamment s'adresser aux groupes suivants:

- la population québécoise en général, par des interventions de prévention primaire visant à une protection maximale contre l'ensemble des facteurs de risque auxquels elle peut être exposée;
- les couples ou personnes en âge de procréer par des mesures de sensibilisation aux facteurs de risques, de dépistage et de vaccination;
- les femmes enceintes par des mesures prénatales et de dépistage des grossesses à risque;
- les femmes et enfants à la naissance par des mesures de périnatalité, de dépistage précoce et de référence appropriée;
- les enfants de 0 à 5 ans par des mesures d'information des parents, de vaccination, de suivi des enfants à risque et de dépistage précoce des déficiences physiques et mentales;
- les jeunes de 6 à 17 ans et leurs parents par des mesures d'information, de suivi des enfants à risque et de dépistage;
- les adultes de 18 ans et plus par des programmes appropriés d'information, de dépistage, de suivi et de référence selon leurs divers contextes de vie et d'activités.

13. Le développement des modes d'intervention préventive

Pour développer une approche préventive, il faut se doter des moyens et des modes d'intervention appropriés, selon une définition précise du problème à contrôler. Il en existe sept principaux: la recherche, l'éducation, le dépistage, l'examen médical périodique, la vaccination, l'outil législatif et financier et la planification.

La recherche

Les recherches sur l'état de santé et des facteurs de risques dans une population sont étroitement dépendantes des systèmes d'information sociosanitaires existants. Elles ont des applications multiples pour contrôler au mieux les causes d'apparition de déficiences physiques ou mentales: identification des problèmes de santé et de leurs causes, évaluation de leur importance et de leur gravité, étude sur l'impact des différentes interventions sur l'état de santé. L'épidémiologie emprunte de plus en plus ses méthodes à la biostatistique, à l'économie, à l'anthropologie, à la sociologie, aux sciences administratives, à l'informatique, etc. On doit favoriser de telles recherches selon des objectifs prioritaires et dans un cadre multidisciplinaire favorisant une perspective d'ensemble de la prévention des déficiences.

UNE VUE D'ENSEMBLE DES FACTEURS DE RISQUE

Organisation sociale et environnement

- Les risques liés aux facteurs socio-économiques
- Les risques liés à l'environnement physique (air, eau, sol, bruit)
- Les risques liés à la salubrité des logements et à l'urbanisation
- Les risques liés à l'organisation des soins de santé et de services sociaux, éducatifs, d'adaptation et de réadaptation
- Les risques liés à l'organisation et aux postes de travail

Comportements individuels déterminés socialement et culturellement

- Les risques liés aux facteurs socioculturels (discrimination, privilège, manque de stimulation, attitudes et définition de la normalité)
- Les risques liés au milieu familial
- La violence
- La nutrition
- Le tabac, l'alcool et les autres drogues
- La sédentarité
- L'hygiène

Traumatismes

- Les accidents du travail
- Les accidents de la circulation
- Les accidents domestiques
- Les accidents dans les sports et les loisirs

Biologie

- Les risques génétiques
- Les risques périnataux
- Les agents infectieux
- Les risques organiques

L'éducation pour la promotion de la santé

Les programmes d'éducation pour la promotion de la santé agissent presque tous sur les habitudes de vie néfastes pour la santé et sur l'environnement physique et socioculturel qui permet à ces habitudes de se développer. Les recherches existantes signalent que les stratégies d'animation et de coordination des efforts déployés par différents groupes communautaires sont plus efficaces que celles qui visent à changer des habitudes individuelles. Beaucoup de programmes de promotion de la santé ont des effets peu durables s'ils ne tiennent pas compte du contexte économique, social et culturel dans lequel les citoyens doivent exercer leurs choix. Bien utilisée, l'éducation pour la promotion de la santé est un bon outil d'intervention préventive, mais ce serait une erreur d'en attendre des résultats spectaculaires à court terme, étant donné la force des intérêts économiques et des facteurs culturels qu'elle affronte.

Le dépistage des déficiences

Le dépistage consiste à identifier, à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques, les personnes susceptibles d'avoir une déficience physique ou mentale. Les tests de dépistage doivent permettre de distinguer les personnes qui sont probablement à risque de déficience de celles qui probablement ne le sont pas. Ils ont pour objet de référer pour diagnostic les personnes dont le test est positif. Mettre en place des mesures de dépistage nécessite le respect de normes précises[3].

La conception d'un programme de dépistage implique l'identification des meilleurs intervenants pour le réaliser. Ce ne sont pas toujours des professionnels de la santé. Par exemple, les parents sont généralement ceux qui sont à même d'être attentifs au développement de l'enfant. La personne elle-même remarque fréquemment un symptôme qui l'inquiète. Certains tests peuvent être utilisés par la famille d'une façon très simple.

Bien souvent, agir selon une approche préventive « prudente et avertie » ne signifie pas plus de ressources, mais des informations qui aient du sens, des outils de communication et des interventions reconnues qui rejoignent les personnes concernées.

3. *Prévention primaire et secondaire des déficiences et incapacités au Québec — État de la situation*, ministère des Affaires sociales, 1981, p. 71-72.

L'examen médical périodique

Les examens médicaux périodiques sont une sorte de dépistage. Mais au lieu de s'adresser à la masse, à des groupes importants de population, le dépistage se réalise au moment où une personne consulte un médecin. Certaines recherches ont récemment mis en doute l'efficacité du système des visites annuelles pour un examen médical de routine. Il serait préférable de proposer, en rapport avec les besoins de santé variables selon l'âge et les situations, des programmes de protection de la santé plus susceptibles de mettre en évidence les symptômes qui signalent peut-être une maladie ou une déficience physique ou mentale.

La vaccination

La vaccination est connue de tous. Elle est une réussite étonnante et un outil de prévention très utilisé. Il existe aussi un consensus sur les principes qui doivent être respectés dans l'élaboration d'un programme de vaccination. Chacun demande une organisation structurée qui permet de maintenir l'immunisation de la population. Il est parfois difficile de rejoindre toute la population concernée, d'informer les gens sur la durée d'immunisation de leurs vaccins et de les convaincre de ne pas négliger les contrôles périodiques, surtout avec les adultes. La disparition presque totale de facteurs de risque aussi foudroyants que la poliomyélite ou le tétanos peut toutefois être remise en question si les programmes ne sont pas très soigneusement organisés et financés.

L'outil législatif et financier

L'établissement de normes et d'interdictions est aussi un outil de prévention primaire. Cependant, il est difficile à utiliser. Il nécessite en général des systèmes de surveillance dont l'ampleur peut être très coûteuse. Comme toute norme, elle peut trancher de manière stricte une question sans tenir compte des particularités locales. Pour que l'approche coercitive soit acceptable, il est impérieux qu'un fort consensus existe dans la population sur la menace engendrée par le problème. Les moratoires visant à interdire le développement de forces atomiques tant qu'on ne saura pas les contrôler en sont un exemple. Les conséquences de ce type de phénomènes ont déjà créé suffisamment de panique et d'apparitions multiples de déficiences pour que la population puisse faire imposer l'interdiction de certaines armes. Toutefois, les phénomènes de pollution sont sou-

vent insidieux et il est difficile d'en prendre conscience collectivement.

La loi peut aussi être utilisée comme un outil de changement social, comme c'est le cas avec la santé et la sécurité au travail, les droits de la personne, l'accès à l'éducation, l'environnement physique. C'est alors une question de volonté de réalisation et de résolution de conflits d'intérêts qui se manifeste dans l'élaboration de moyens permettant d'appliquer des lois et règlements. L'importance des investissements ou les pertes de profits peuvent parfois freiner des efforts essentiels à la protection maximale contre certains facteurs de risque.

La planification

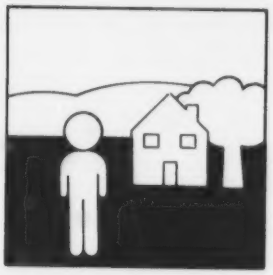
La planification vise à choisir les instruments les plus utiles selon des problèmes et des objectifs à long terme bien définis. Elle a aussi pour rôle d'évaluer les résultats des interventions de prévention et de déterminer les changements d'orientation si nécessaire. Une planification nationale est indispensable aux décideurs pour définir les grandes priorités d'intervention et l'intensité des efforts à y consacrer.

Au palier local, on parle de programmation. On cherche à traduire en programmes l'ensemble des actions à entreprendre pour résoudre un problème clairement identifié. C'est un regroupement d'activités et de services qui permettent d'atteindre des objectifs déterminés le plus possible avec la participation active des collectivités ou milieux concernés. Des étapes et des principes précis doivent donc, ici aussi, être respectés.

Beaucoup de programmes préventifs échouent, faute d'avoir suffisamment analysé les opportunités et les contraintes qui existent dans une communauté. Celles-ci varient souvent selon les valeurs socioculturelles, les intérêts représentés, les perceptions du problème chez les gens concernés.

L'implication des collectivités dans la définition des problèmes qui menacent leur intégrité physique, mentale et leur fonctionnement social est une condition essentielle de l'approche préventive communautaire. Bien que les orientations prioritaires nécessitent une centralisation de l'information, un recul nécessaire et une coordination pour harmoniser les efforts, c'est par la connaissance des besoins particuliers des différentes communautés et la souplesse de l'adaptation locale des interventions que l'approche préventive acquiert une efficacité et un sens chez les groupes concernés.

Dans le livre blanc sur le développement culturel, on a pu lire « qu'une fraction non négligeable de la santé d'un peuple peut être évaluée d'après la capacité qu'il a de se donner un milieu de vie adéquat. » Renforcer l'organisation communautaire des collectivités, leur participation et le développement des initiatives, c'est déjà faire de la prévention!



Les recommandations

Coordination nationale

1. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les ministères et organismes gouvernementaux impliqués, ainsi que les organismes de promotion:*

- *élabore une politique nationale de prévention des déficiences physiques et mentales;*
- *propose une planification nationale des interventions à long terme;*
- *assume la coordination nationale des interventions de prévention et de dépistage des déficiences;*
- *définisse avec les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les établissements des réseaux d'intervention une stratégie de mise en oeuvre régionalisée de la politique de prévention;*
- *élabore un code d'éthique d'interventions préventives et des modèles d'intervention communautaires auprès des groupes-cibles et des intervenants.*

L'OPHQ s'engage à collaborer avec le ministère des Affaires sociales, dont un des mandats est d'assurer la santé publique des Québécois, pour en arriver à élaborer une politique d'ensemble de prévention des déficiences physiques et mentales. Les principaux partenaires du ministère dans la réalisation de cette recommandation sont la Régie de l'assurance-automobile, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, le ministère de l'Éducation, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, le ministère de l'Environnement, le ministère de la Justice, la Commission des droits de la personne, etc.

Recherche

2. *Que le ministère des Affaires sociales, par le biais du Comité interministériel de la science et de la technologie et en collaboration avec le Conseil des universités:*

- *propose un mécanisme de centralisation et de consultation des connaissances scientifiques dans le domaine de la prévention et du dépistage des déficiences physiques et mentales;*
- *propose des priorités de recherche dans une perspective d'ensemble d'inter-relation des facteurs de risque et les diffuse auprès des organismes subventionneurs et des milieux universitaires;*
- *collabore avec les instances fédérales pour déterminer et inclure, dans le recensement fédéral, les variables nécessaires au dépistage des personnes ayant une déficience physique ou mentale significative et persistante.*

Formation

3. *Que le ministère de l'Éducation, en collaboration avec le ministère des Affaires sociales, les universités, les collèges et les corporations professionnelles:*

- *intègre et développe la dimension de la santé communautaire et les connaissances relatives à la prévention et au dépistage des déficiences physiques et mentales dans les programmes:*
  - *de formation générale (collèges, universités, éducation des adultes);*
  - *de formation professionnelle des futurs intervenants en santé communautaire (sciences de la santé, sciences humaines, sciences de l'éducation et sciences économiques);*
  - *de formation continue des intervenants actuels.*

Coordination locale

4. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les centres hospitaliers:*

- *favorise une organisation des Départements de santé communautaire leur permettant de jouer le rôle de coordination et de planification des programmes de prévention et de dépistage des déficiences physiques et mentales sur leur territoire.*

5. *Que les Départements de santé communautaires:*

- *favorisent une perspective d'ensemble multifactorielle dans leurs activités de recherche et de programmation des interventions de prévention des déficiences physiques et mentales;*
- *s'adjoignent la collaboration d'équipes multidisciplinaires pour analyser les facteurs socioculturels, psychologiques et de l'environnement physique menaçant la santé des collectivités de leur territoire;*
- *favorisent la participation des collectivités et des organismes de promotion à l'analyse de leurs besoins, à l'élaboration des programmes, à leur réalisation et à leur évaluation;*
- *améliorent les systèmes de suivi et de référence pour diagnostic des personnes dépistées à risque de déficience physique ou mentale.*

Activités de prévention

6. *Que le ministère des Affaires sociales:*

- *assure le développement d'un réseau complet de Centres locaux de services communautaires sur le territoire québécois:*
- *favorise, en collaboration avec les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les Départements de santé communautaire, la réalisation du mandat des Centres locaux de services communautaires comme maîtres d'oeuvre des activités de prévention des déficiences physiques et mentales sur leur territoire.*

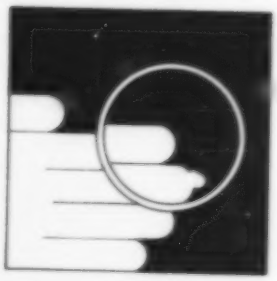
Participation

7. *Que les Centres locaux de services communautaires:*

- *favorisent la participation des groupes de population concernés à la définition des mesures à prendre pour minimiser les facteurs de risque auxquels ils sont confrontés et adapter aux priorités locales les programmes de prévention et de dépistage des déficiences proposés par les Départements de santé communautaire;*
- *favorisent une approche de soutien et de développement des initiatives communautaires visant la prévention et le dépistage des déficiences physiques et mentales;*
- *développent des mesures d'information sur la prévention des déficiences physiques et mentales et sur les activités disponibles et rendent ces informations accessibles sous la forme de média substitut, ainsi que sous une forme pratique et compréhensible, selon les groupes concernés.*

8. *Que les intervenants impliqués en santé communautaire dans l'élaboration et la réalisation de programmes de prévention primaire et de dépistage des déficiences physiques et mentales:*

- *favorisent une approche visant à démystifier les mesures préventives, en particulier la surspécialisation de l'intervention, et à promouvoir le contrôle maximal de sa qualité de vie par la collectivité.*



5. Diagnostic et traitements

Introduction

Le diagnostic et le traitement de la déficience sont une étape essentielle dans l'élaboration d'un plan de services pour une personne handicapée. C'est d'abord le diagnostic qui permet d'établir la présence effective d'une déficience. Selon la nature et l'étendue de celle-ci, des interventions promptes de traitement, mais aussi de réadaptation, peuvent permettre de stabiliser la déficience tout en préservant au maximum le potentiel fonctionnel de la personne. Une référence rapide et efficace en évaluation globale pour la préparation éventuelle d'un plan de services, incluant des interventions d'adaptation ou de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale, permet d'assurer une continuité de développement de la personne ayant une déficience significative et persistante. La phase du diagnostic et du traitement prend alors tout son sens comme étape première vers l'intégration sociale.

La situation

Le diagnostic et le traitement de la déficience constituent un domaine fort complexe. En effet, les intervenants doivent connaître, pour chaque type de déficience:

- leurs causes d'apparition;
- leur nature et leurs symptômes;
- le potentiel variable de développement des capacités fonctionnelles;
- les traitements appropriés à dispenser à la personne particulièrement dans la période qui suit immédiatement l'apparition de la déficience.

Toutes ces connaissances doivent se compléter d'une bonne perception de la réalité d'ensemble de la personne concernée, de son milieu familial et social. Réunir toutes ces compétences suppose la disponibilité d'une équipe d'intervenants de différentes disciplines des domaines médical, infirmier et de l'adaptation ou de la réadaptation.

Un pouvoir

Le champ du diagnostic et des traitements de la déficience demeure fortement contrôlé par les médecins. À cause de contraintes légales et de pratiques longuement établies, le médecin demeure le principal intervenant à pouvoir admettre une personne dans l'ensemble des services de soins de santé et de réadaptation au Québec. C'est lui qui a le pouvoir et la responsabilité de définir la situation de chaque personne et les services dont elle a besoin. C'est son expertise qui prédomine. Le rôle et l'évaluation des professionnels des autres disciplines qui interviennent dans le diagnostic et le traitement sont peu reconnus.

Cela ne favorise pas le développement d'une approche globale et on constate une tendance à considérer l'anomalie uniquement du point de vue médical en faisant abstraction de la réalité de la personne. Par sa formation, la profession médicale est en général peu préparée à donner du soutien, des informations et des références aux personnes acquérant une déficience ou à leur famille. Ainsi leurs clients se trouvent souvent dans une situation d'ignorance et de dépendance. Les possibilités nouvelles d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration selon chaque catégorie de déficience et le degré de limitation fonctionnelle conséquent ne sont pas assez diffusées et connues des intervenants.

D'autres obstacles sont liés à l'organisation des services de santé et au contexte dans lequel ces services sont offerts. On constate de grandes difficultés à implanter des équipes multidisciplinaires en milieu hospitalier. Les règlements des corporations professionnelles et les clauses de conventions collectives établissent de façon rigide les champs d'intervention de chacune des disciplines, ce qui crée des cloisonnements et des luttes de pouvoir qui n'incitent pas à la collaboration. Aussi, la concertation est quelquefois insuffisante entre les différentes disciplines médicales et les différents départements dans les centres hospitaliers. Il n'existe pas de mécanisme rationnel d'identification et de référence entre le dépistage et le diagnostic d'une part, et le diagnostic et l'évaluation globale pour adaptation ou réadaptation et soutien à l'intégration sociale d'autre part. Toutes ces lacunes empêchent une approche globale au moment du diagnostic et du traitement et ont, par la suite, des conséquences préjudiciables à l'intégration sociale des personnes ayant des déficiences entraînant des limitations.

L'accès

Le manque de disponibilité et la répartition actuelle des services de santé au Québec sont un autre obstacle. La rareté des ressources de réadaptation légères en centres hospitaliers, de courte durée principalement, compromet, parfois sans retour, le maintien ou la récupération de certaines capacités fonctionnelles.

Il y a aussi une concentration excessive des médecins spécialistes dans les régions de Montréal et de Québec où l'on retrouve respectivement 70 % et 17 % des effectifs. Les personnes qui ont besoin d'examens et de traitements spécialisés doivent se déplacer continuellement.

Par ailleurs, le choix des traitements, le droit de les accepter ou de les refuser, la qualité du milieu thérapeutique, l'utilisation abusive de médicaments sont des facteurs possibles d'influence sur le degré des incapacités et la production de handicap. Il faut finalement noter que certaines déficiences nécessitent des traitements de nature répétitive ou des médications. Leur accès pose des problèmes financiers et techniques et met en cause le respect de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes concernées.

Le diagnostic peut aussi avoir des conséquences légales. Ainsi une personne peut se

trouver privée du droit de gérer ses biens et dotée d'un curateur, sans jamais avoir eu le droit de se défendre ou de présenter une preuve contraire. Des changements rapides sont attendus de toute urgence par les personnes psychiatrisées et ex-psychiatrisées et nombre d'intervenants pour assurer l'exercice des droits de la personne pendant les phases de diagnostic, d'évaluation et de traitement.

À la Conférence socio-économique, le ministère des Affaires sociales a manifesté sa volonté d'insister, dans une loi en préparation, sur l'utilisation judicieuse de la médication et du pouvoir des médecins et dentistes dans les centres hospitaliers et sur un meilleur accès en région aux ressources professionnelles de la santé et aux traitements spécialisés.

Un consensus s'est dégagé, également à l'occasion de la Conférence, sur la continuité du plan de services qui serait disponible dès la phase de traitement.

LES ENGAGEMENTS DE LA CO

MINISTÈRE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL:

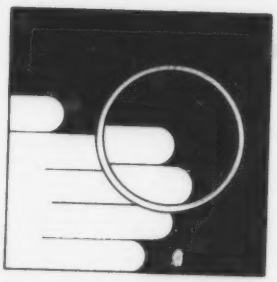
- consulter les organismes de promotion sur la révision de la Charte des droits de la personne et du Code civil;
- fournir aux organismes de promotion les documents rédigés suite aux rapports proposant une refonte de la Loi de la protection du malade mental.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES:

- revoir la réglementation visant à supprimer le pronostic « non intégrable » dans une famille en collaboration avec les organismes de promotion.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET CONSEIL DES UNIVERSITÉS:

- implanter des cours de formation en responsabilité professionnelle dans les facultés de médecine;
- favoriser la concertation entre les universités et les corporations professionnelles.



Les objectifs

Accès aux ressources

1. L'accès à des ressources de diagnostic de qualité dès qu'une possibilité de déficience est dépistée

Le diagnostic vise à identifier par un regroupement de moyens spécialisés la présence d'une déficience physique ou mentale chez une personne. Il s'adresse toujours à une personne en particulier. On peut le considérer comme l'entrée dans les services de santé et sociaux permettant une intervention adéquate. Sa qualité, son exactitude, sa précocité conditionnent fréquemment les capacités futures de la personne ayant une déficience physique ou mentale. L'amélioration du système d'accès aux ressources de diagnostic est donc essentielle.

2. La référence en évaluation globale multidisciplinaire dès que le diagnostic de déficience est posé

Le choix et la décision de faire appel à diverses disciplines médicales ou d'adaptation et de réadaptation dès que le premier diagnostic est posé appartient fréquemment à une seule personne, le médecin traitant. La référence à une évaluation multidisciplinaire doit être rendue obligatoire dès qu'une déficience physique ou mentale entraînant des incapacités et l'apparition possible d'un handicap est diagnostiquée.

3. Le respect d'une éthique de soutien de la personne et de son entourage au moment du diagnostic de déficience physique ou mentale

Les intervenants impliqués dans la phase de diagnostic doivent adopter une éthique d'information, de soutien, d'orientation et de référence de la personne concernée et de son entourage s'il y a lieu, au moment du diagnostic et de l'identification de l'importance de la déficience. Une attention accrue doit être apportée à la formation des professionnels de la santé dans ce domaine.

4. La remise en question du pouvoir médical et de la dépendance du « patient »

Malgré d'importantes transformations dans les pratiques des médecins, leur formation et l'organisation du système de santé tendent à amener ceux-ci à se concentrer sur l'anomalie, la maladie, en négligeant l'intégralité de la personne. Leurs connaissances et leur pouvoir d'intervention sur la maladie qui déséquilibre la personne leur confèrent un rôle social privilégié auprès de la collectivité. Une véritable humanisation des traitements implique la remise en question par la profession médicale elle-même de la dépendance du « patient » et l'attribution d'une juste valeur au « pouvoir médical ».

5. Le développement d'une approche globale du traitement des déficiences

Selon les types de déficiences, leur importance, le caractère temporaire ou permanent des traitements, les pratiques et le mode d'organisation des traitements constituent souvent un premier facteur d'apparition du handicap chez la personne. Elle est dépossédée de son identité sociale pour n'être plus qu'un cas étiqueté, un malade entièrement réduit à son anomalie. Le respect des droits de la personne est ainsi fréquemment compromis dans le milieu hospitalier et institutionnel.

Les traitements intensifs

6. L'amélioration de l'orientation et l'accès rapide aux ressources de traitement intensif pour les personnes risquant d'acquérir une déficience

Selon les circonstances, les traitements intensifs des déficiences ne sont pas toujours requis. Ils s'adressent aux personnes dont les conditions vitales sont déstabilisées, en particulier suite à un traumatisme, une infection, une manifestation subite d'un problème grave de santé. L'orientation rapide de la personne vers la ressource d'intervention spécialisée et de courte durée qui pourra stabiliser sa condition est un facteur essentiel de contrôle maximal de l'amplitude de la déficience et de ses conséquences.

7. La disponibilité immédiate d'interventions légères d'adaptation et de réadaptation pendant le traitement intensif

Il est maintenant clairement démontré, principalement dans le cas de traumatisme aigu, que la disponibilité de mesures simples pour prévenir la dégénérescence des capacités fonctionnelles peut être essentielle dès le début de l'intervention intensive. Ces interventions précoces d'adaptation et de réadaptation visent la préservation optimale des capacités fonctionnelles. Elles impliquent la présence d'un personnel adéquatement formé disponible en milieu hospitalier de courte durée.

8. La reconnaissance du rôle du personnel paramédical pendant les traitements intensifs

Le personnel infirmier en particulier doit être intégré à part entière dans l'équipe de traitement intensif et peut jouer un rôle de premier plan dans ce domaine. Les gestes à poser ne nécessitent pas obligatoirement une intervention spécialisée, mais plutôt de savoir quoi faire, de quelle manière et à quel moment. Les statuts professionnels et les descriptions de tâches ne correspondent pas toujours aux besoins de la personne à traiter dans cette phase décisive. La complémentarité des rôles, le décloisonnement des disciplines et la valorisation de tous les intervenants de la santé et de l'adaptation et réadaptation en milieu hospitalier sont des objectifs à atteindre rapidement.

Les traitements à long terme

9. L'accès des personnes ayant des déficiences à des ressources de traitement spécialisé les plus proches possible de leur milieu de vie naturel, quand cela s'avère nécessaire

De nombreuses personnes ayant des déficiences doivent avoir accès à des ressources de traitements spécialisés de manière quotidienne ou périodique. C'est le cas en particulier de plusieurs catégories de déficiences organiques. Pour certains, la fréquence de traitement et la précarité de leur condition nécessitent leur maintien permanent ou à long terme en milieu hospitalier de soins prolongés. Pour d'autres, il s'agira de visites régulières. Selon les besoins des populations locales, il faut favoriser l'organisation des ressources spécialisées de traitement, proches du milieu de vie naturel, en service externe des institutions. On ne retiendra comme critère d'accès et de maintien dans les institutions de soins prolongés que des impératifs de quantité et de rareté de l'intervention requise ou de menace aux conditions vitales de la personne. Ceci doit être clairement justifié dans le plan de traitement de la personne, avec son accord.

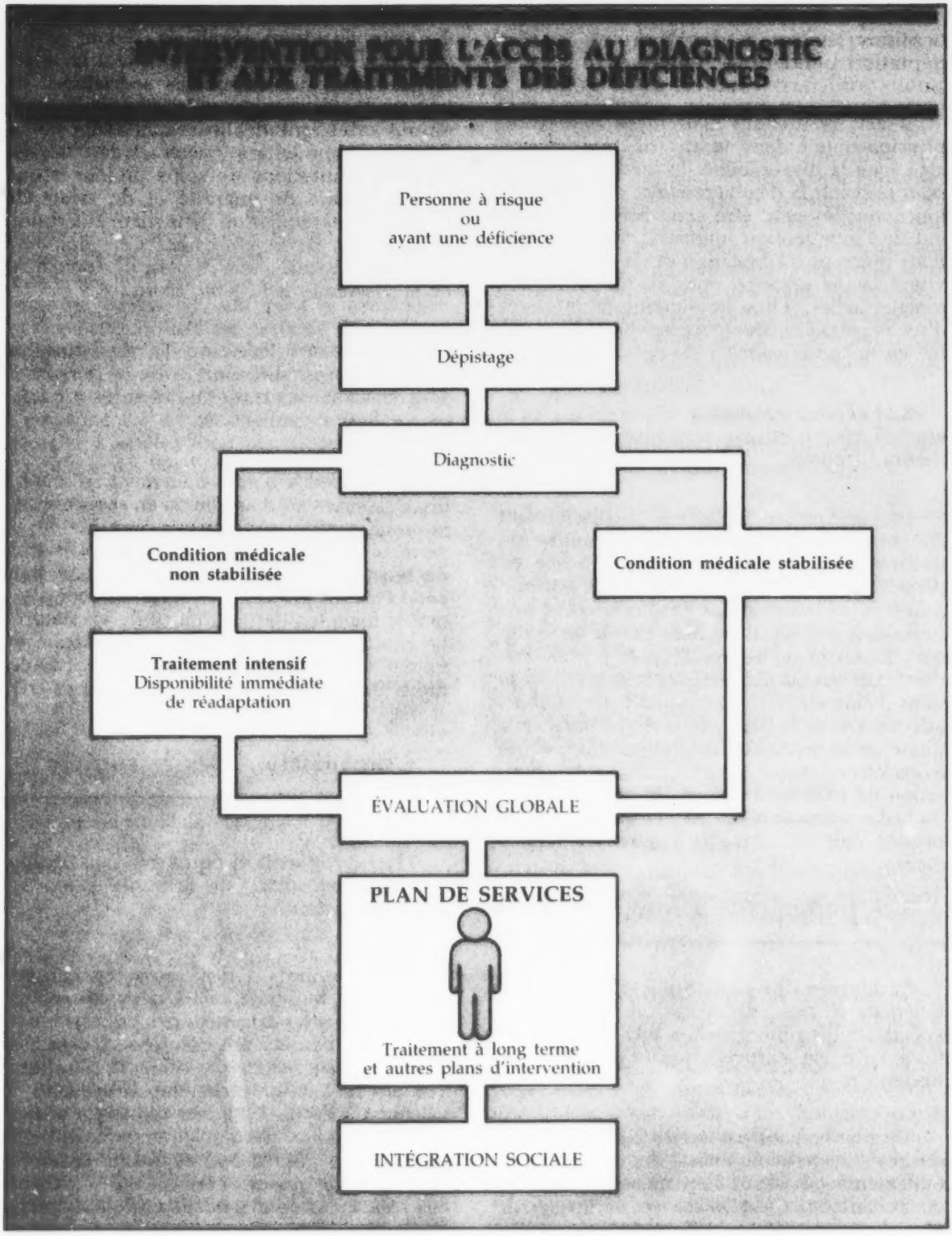
10. Le respect des droits, de l'autonomie et de la qualité de vie de la personne dans le choix des traitements et les modalités de leur organisation

Les formules d'auto-traitement, d'accès à des ressources au domicile ou en service externe sont à favoriser dans la mesure où ils permettent le maintien de l'intégration sociale de la personne. Le plan de traitement peut aussi être intégré à un plan de services assurant le maintien dans le milieu de vie naturel. Le choix des traitements et l'organisation du milieu thérapeutique doivent respecter les droits de la personne quelle que soit sa déficience.

L'organisation des ressources

11. La répartition équitable des professionnels spécialisés de la santé selon les besoins régionaux

La concentration des ressources professionnelles à Montréal et à Québec s'explique davantage par les exigences des professionnels que par les besoins des clientèles. L'organisation même des services de santé, la concentration des milieux de recherche, le système de paiement à l'acte, les écarts d'intérêts professionnels selon les champs de pratique et l'éloignement des grands centres ont un ensemble d'effets sur la qualité et les coûts liés à l'accès aux ressources de diagnostic et de traitement. Il est donc urgent d'en arriver à des ententes assurant une répartition équitable des intervenants selon les besoins des personnes ayant des déficiences dans les diverses régions.

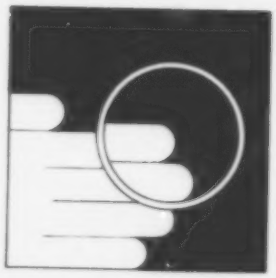

INTERVENTION POUR L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC
ET AUX TRAITEMENTS DES DÉFICIENCES
Personne à risque
ou
ayant une déficience
Dépistage
Diagnostic
Condition médicale
non stabilisée
Condition médicale stabilisée
Traitement intensif
Disponibilité immédiate
de réadaptation
ÉVALUATION GLOBALE
PLAN DE SERVICES
Traitement à long terme
et autres plans d'intervention
INTÉGRATION SOCIALE

12. La coordination du réseau des soins hospitaliers avec celui de l'adaptation et de la réadaptation

Cette coordination des réseaux de services complémentaires d'intervention pour la stabilisation de la déficience et le développement maximal des capacités fonctionnelles suppose un ensemble d'ententes de services, d'aménagement des conditions d'admission et de référence aux services. L'organisation des ressources doit permettre la continuité de l'intervention par l'élaboration la plus rapide possible d'un plan de services personnalisé. Dès le diagnostic, un responsable du suivi de la personne doit être nommé jusqu'à ce que celle-ci bénéficie d'un plan de services. Ce responsable n'est pas nécessairement un médecin mais plutôt un travailleur social ou un autre professionnel de l'équipe dûment mandaté.

13. L'implication des bénéficiaires dans l'organisation des traitements de la déficience

La participation des bénéficiaires à l'organisation de services de soins doit apporter une contribution essentielle au respect des droits de la personne. Cet objectif ne sera toutefois atteint que lorsque le respect des caractéristiques de communication et de capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficiences physiques ou mentales modifiera totalement les processus de décision de l'administration hospitalière et des commissions administratives des organismes régionaux de planification des traitements des déficiences.



Les recommandations

Référence pour diagnostic

1. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les établissements du réseau des Affaires sociales et les corporations professionnelles impliquées:*
- *améliore la référence aux ressources de diagnostic appropriées et le suivi des personnes dépistées comme étant à risque de déficiences physiques ou mentales.*

2. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les corporations professionnelles impliquées:*
- *s'assurent d'une répartition équitable de ressources de diagnostic de qualité sur le territoire;*
- *améliorent les services d'urgence et d'orientation vers les ressources spécialisées selon les diverses déficiences.*

Évaluation

3. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *prenne les mesures nécessaires pour rendre obligatoire la référence en évaluation globale multidisciplinaire de toute personne chez qui on diagnostique une déficience physique ou mentale risquant d'entraîner des limitations significatives;*
- *s'assure que les besoins en adaptation ou réadaptation soient évalués, dans les cas appropriés, dès le début de la phase de traitement intensif.*

Responsabilité

4. *Que le ministère des Affaires sociales et les centres hospitaliers:*
- *prennent les dispositions nécessaires pour qu'un responsable de la continuité et de la complémentarité des interventions soit nommé pour chaque personne ayant une déficience, dès le début du traitement;*
- *mandatent cet intervenant pour s'assurer que la personne handicapée ait accès aux ressources d'évaluation permettant l'élaboration d'un plan de traitement et, si nécessaire, d'un plan de services complet.*

Ressources

5. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*
- *favorisent la disponibilité de ressources d'évaluation globale et de traitement spécialisé pour les personnes ayant une déficience physique ou mentale;*
- *organisent ces ressources en fonction des besoins territoriaux.*

Traitements répétitifs

6. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les centres hospitaliers:*
- *favorisent, dans le cas de traitements de nature répétitive, la prise en charge de son traitement par la personne ayant une déficience ou par ses proches,*
  - *en prenant les mesures nécessaires pour développer les centres de traitements spécialisés selon les besoins territoriaux,*
  - *en encourageant le traitement à domicile et en assurant les ressources humaines et financières nécessaires au maintien de l'intégration sociale,*
  - *en incluant ce service dans la politique ministérielle de maintien à domicile.*

Frais d'accès

7. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *assure la couverture universelle des frais de traitement des déficiences, y compris la médication visant à compenser une déficience significative et persistante.*
- *assure la couverture universelle des frais d'accès aux ressources de traitement des déficiences significatives et persistantes.*

Traumatismes aigus

8. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les centres hospitaliers et les centres d'accueil de réadaptation:*
- *favorisent la mise en place d'un système efficace et rationnel d'accès à des interventions de réadaptation pendant la phase de traitement intensif des traumatismes physique aigus;*
- *s'assurent de la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire d'adaptation et de réadaptation dans les centres hospitaliers de courte durée, à partir de leurs ressources internes et des ressources en place dans la région.*

Conflits professionnels

9. *Que le ministère des Affaires sociales, l'Office des professions et les corporations professionnelles impliquées:*

- *proposent des solutions aux conflits professionnels liés aux définitions de tâche et prennent des mesures à court terme pour en éviter les conséquences néfastes sur la clientèle.*

Ceci concerne les conflits entre divers spécialistes médicaux et paramédicaux: oto-rhino-laryngologistes et audiologistes ou orthophonistes; ophtalmologistes et optométristes; psychiatres et psychologues; orthopédistes et physiatres, physiothérapeutes et techniciens, etc.

Équipe

10. *Que le ministère des Affaires sociales et les centres hospitaliers:*
- *s'assurent que le personnel paramédical soit intégré aux équipes multidisciplinaires et que son rôle privilégié soit reconnu dans le traitement des déficiences, la qualité de la relation thérapeutique et la fourniture d'interventions d'adaptation et de réadaptation en milieu hospitalier.*

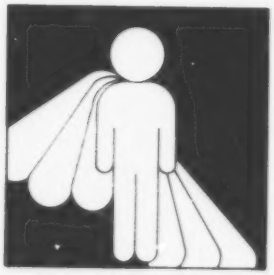
Formation

11. *Que le ministère de l'Éducation et les corporations professionnelles impliquées dans le diagnostic et le traitement, en collaboration avec les universités et collèges:*
- *élaborent et intègrent, dans des programmes de formation à la responsabilité professionnelle, les règles d'éthique et les éléments nécessaires à l'information, au soutien, à l'orientation et à la référence de la personne ayant une déficience physique ou mentale et de son entourage;*
- *intègrent ces éléments d'éthique et d'information aux programmes de formation continue des praticiens actuels.*

12. *Que les centres d'accueil de réadaptation, en collaboration avec les centres hospitaliers et les corporations professionnelles impliquées dans le traitement des déficiences:*
- *offrent des programmes de formation au personnel hospitalier afin de diffuser les connaissances sur l'importance de l'accès aux interventions d'adaptation et de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique ou mentale, ainsi que sur les besoins et capacités des personnes handicapées.*

Recherche

13. *Que le Comité interministériel de la science et de la technologie, en collaboration avec le Conseil des universités et les organismes subventionneurs:*
- *favorise la recherche sur le diagnostic et le traitement des diverses déficiences physiques et mentales.*



6.
L'adaptation ou la réadaptation

Introduction

Nous partageons tous une normalité fondamentale, biologique, celle d'appartenir à l'espèce humaine et de naître avec un potentiel de vie dont le développement n'est possible que s'il est stimulé par un environnement social auquel chaque personne réagit de manière originale. Chacun de nous est différent et possède une histoire unique. Nos capacités fonctionnelles dépendent d'une adaptation continue à notre environnement, aux règles du jeu social et conditions de vie de notre milieu, de notre famille, de notre collectivité. C'est notre apprentissage de la vie et de ses techniques qui permet le développement de notre potentiel d'intégration et de participation à la vie sociale.

Toutefois, pour certains d'entre nous, une déficience physique ou mentale se traduit par des limitations fonctionnelles et provoque une situation où les techniques et connaissances utilisées habituellement ne sont pas suffisantes. C'est alors qu'une intervention spécialisée d'adaptation ou de réadaptation est nécessaire. Son but est de mettre à la disposition de la personne handicapée les ressources et moyens indispensables au développement de son autonomie et à la compensation de ses limitations fonctionnelles.

La situation

L'origine et l'évolution des services

Un rapide survol historique aide à comprendre les raisons de certaines difficultés rencontrées aujourd'hui pour proposer des interventions adéquates d'adaptation ou de réadaptation aux personnes handicapées.

Les personnes ayant une déficience auditive

Les personnes ayant une déficience auditive de naissance ou en bas âge ont besoin d'adaptation à des modes de communication différents grâce à des techniques spécialisées appropriées. C'est dans cette perspective qu'ont débuté les interventions dans le courant du XIX[e] siècle avec l'enseignement du langage gestuel. D'autres interventions sont plus récentes: l'audiologie et l'orthophonie, l'oralisme et la communication totale, le perfectionnement de prothèses auditives alliées à des mesures d'accès à l'appareillage, comme le programme d'aides auditives de la Régie de l'assurance-maladie pour les personnes de moins de 36 ans. Cela permet peu à peu à ces personnes de sortir de leur isolement et d'envisager une participation beaucoup plus importante à la vie sociale.

Confondue très longtemps avec l'éducation par absence de services d'enseignement adapté en milieu régulier, l'adaptation des personnes ayant une déficience auditive de naissance s'oriente vers l'appareillage, l'apprentissage et le soutien, surtout psychologique, dans une perspective d'intégration sociale. Il faut toutefois mentionner la persistance d'un débat déjà ancien sur les méthodes de communication les plus appropriées à enseigner aux personnes ayant une déficience auditive.

Une profonde transformation est en cours dans les centres de réadaptation supra-régionaux qui jouaient jusqu'en 1977 un rôle d'école spécialisée. Du fait de l'application progressive de la politique d'adaptation scolaire, leurs programmes sont en voie de restructuration. Ce qui est nouveau et très pertinent, ce sont les interventions en bas âge, dont la stimulation précoce, grâce à la collaboration des parents et d'intervenants spécialisés.

La réadaptation s'applique plutôt aux personnes qui perdent de leurs capacités auditives au cours de leur vie. Elles ont besoin d'un ensemble d'interventions professionnelles, d'appareillage et de support, pour se réadapter et mener leurs activités quotidiennes malgré cette limitation d'audition.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle

Avec la mise à l'écart des personnes dont on avait peur qu'elles ne compromettent l'avenir génétique de la population, les institutions ont eu avant tout un rôle de contrôle social et d'hébergement. Les interventions significatives d'adaptation et de scolarisation ne sont apparues qu'avec l'émergence, dans les années 50, d'associations de parents et de professionnels. Celles-ci ont joué un rôle décisif dans la mise sur pied de programmes d'apprentissage, de stimulation et de développement.

Actuellement, les principaux secteurs d'interventions sont la stimulation précoce[1] des enfants, l'accès à la scolarisation, l'apprentissage des habitudes de travail et l'autonomie dans les activités de la vie sociale.

La déficience intellectuelle est fréquemment associée à des déficiences physiques: il est primordial de développer l'ensemble des capacités de l'enfant. On dénombre maintenant plus de 300 causes possibles à cette déficience. De plus, on estime que 88% des personnes ayant une déficience intellectuelle présentent un potentiel d'autonomie fonctionnelle suffisant, une fois stimulé et développé, à une intégration complète à la vie sociale. Il s'agit d'amener la personne à développer ses capacités en faisant des apprentissages qui lui permettent de participer de façon active à la vie de la communauté. Même celle qui présente des limitations fonctionnelles importantes fera, placée dans un milieu de vie favorable, des apprentissages de base (se nourrir, s'habiller, s'occuper de son hygiène, communiquer) qui seront pour elle valorisants et augmenteront son autonomie.

L'institution n'est donc pas un milieu propre à l'adaptation; ce rôle revient plutôt à l'école, l'entreprise, la collectivité et la famille avec un soutien adéquat. Toutefois, le fort taux d'institutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle semble démontrer qu'on est encore loin de favoriser le développement de leur potentiel d'intégration

1. Ensemble d'interventions favorisant le développement intellectuel par le biais d'un milieu riche en contacts et en expériences ayant de l'intérêt pour l'enfant de 0 à 5 ans.

sociale au Québec, mais il faut aussi tenir compte du grand nombre d'entre elles qui ont une longue histoire institutionnelle. Les ressources de soutien, comme les services de jour et les appartements supervisés, sont peu développées et il reste beaucoup à faire dans les centres d'accueil de réadaptation et dans la mise sur pied d'activités valorisantes au sein de la collectivité afin que les centres n'aient plus à jouer un rôle de « garderie » pour les adultes en particulier.

Pour les adultes hébergés dans les centres d'accueil d'hébergement, il n'existe actuellement que très peu d'interventions disponibles et valables pour les soutenir dans l'acquisition des capacités nécessaires à une vie plus autonome. De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle demeurent dans leurs familles et ont, elles aussi, besoin d'interventions spécialisées pour développer leurs possibilités.

Les personnes ayant une déficience motrice

Pour les personnes ayant une déficience motrice, les principales découvertes qui ont permis le développement de la réadaptation sont d'ordre:

- thérapeutique (les antibiotiques, le contrôle des conséquences secondaires à la déficience);
- technologique, par la mise au point d'orthèses-prothèses et de techniques d'entraînement visant la récupération des fonctions atteintes;
- idéologique, par une transformation lente des pratiques: après avoir sauvé des vies et occupé des invalides, on s'est orienté vers un développement du potentiel de ces personnes dans le but de les amener à reprendre une vie active.

La seconde guerre mondiale et l'idée de la *réparation* ont suscité la mise sur pied de services pour les victimes du conflit, ouverts peu à peu aux autres personnes handicapées. Le nombre des personnes ayant des déficiences motrices s'accroît aussi avec la multiplication des accidents du travail ou de la route, la baisse de la mortalité et l'augmentation de la longévité. À l'origine, on répare et on guérit des corps définis comme des mécaniques afin de leur rendre leurs capacités de travail.

Les jeunes qui naissent avec une déficience motrice ou l'acquièrent en bas âge, posent le problème de la distinction entre adaptation et réadaptation. Ils se développent et s'adaptent en fonction de leur potentiel, sans rupture, et démontrent également l'importance d'un développement global des capacités. Cette approche globale s'est particulièrement développée ces dernières années dans les centres d'accueil de réadaptation pour personnes ayant des déficiences motrices. C'est un signe extrêmement positif. Elle remet en question la réparation parcellaire pour s'orienter vers le développement de tout le potentiel fonctionnel et social, l'entraînement et l'appareillage de la personne pour sa participation à l'ensemble des activités quotidiennes. Le travail productif n'est plus le seul objectif auquel on accorde de l'importance.

L'accroissement des déficiences causées par le mode de vie contemporain et le vieillissement de la population reste cependant un problème majeur. Ainsi, les incapacités provoquées par des accidents cérébro-vasculaires, les rhumatismes ou l'arthrite, lorsqu'elles sont comptabilisées, augmentent significativement le nombre de personnes handicapées[2]. Des milliers de personnes sont actuellement négligées et n'ont pas un accès adéquat aux interventions d'adaptation ou de réadaptation. Pourtant on réduirait singulièrement les coûts d'hébergement et de soutien imposés par leur dépendance actuelle, si elles y avaient accès.

Les personnes ayant une déficience psychique ou émotionnelle

Les personnes ayant des troubles psychiques altérant gravement leur comportement ou leur capacité d'autonomie ont longtemps fait l'objet de mesures de contrôle social, d'ordre policier et normatif, sous couvert de diagnostic et d'intervention médicale. L'idée d'une réadaptation et d'une réintégration sociale, récente et peu développée, a été favorisée par l'utilisation de médicaments de plus en plus sophistiqués et une évolution des mentalités par rapport à la *maladie mentale*. Les méthodes comme les électrochocs sont de moins en moins utilisées, mais ne sont pas interdites. Il est surprenant d'apprendre que 8 444 anesthésies pour électrochocs ont été réalisées au Québec en 1981.

Malgré la volonté d'ouvrir progressivement les milieux institutionnels et d'aller de plus en plus vers des ressources de soutien externes et communautaires, vivre un épisode

2. *La santé des Canadiens — Rapport de l'enquête Santé Canada*, ministère de la Santé et du Bien-être social, Ottawa, 1981, p. 117. Les résultats de l'enquête confirment l'importance grandissante des déficiences de la motricité dans l'ensemble de la population canadienne: « La restriction des activités est motivée, la plupart du temps, par des maux dans les membres et les articulations, les maladies cardiaques, l'arthrite et les lésions. »

psychiatrique est toujours perçu comme une sorte d'arrêt dans le cours normal de la vie de la personne: un stigmate social qu'elle aura toutes les difficultés à surmonter. Dans la plupart des cas, il est nécessaire d'apporter de manière coordonnée un soutien à la personne en perte d'autonomie sociale. Ce domaine est encore largement marqué par une approche médicale curative de la maladie mentale au moyen des médicaments et de l'hospitalisation.

Toutefois, un mouvement important est amorcé. Il revendique le développement d'interventions complémentaires sur l'environnement, la famille, les conditions et habitudes de vie, dont la responsabilité est de plus en plus reconnue dans l'apparition et la persistance de troubles émotionnels et psychiques. Il n'y a pas assez de ressources non médicales de soutien en milieu externe, pourtant considérées comme essentielles à un processus de réadaptation. Les personnes ayant une déficience psychique ou émotionnelle ont été longtemps ignorées et la prise de parole pour dénoncer le handicap que l'attitude de la collectivité leur impose est toute récente.

Les personnes ayant une déficience visuelle

Grâce à la mise au point du braille, c'est également dans une perspective d'apprentissage, d'adaptation et d'éducation qu'il faut aller chercher les origines des interventions. Les principales initiatives dans ce domaine sont liées à la scolarisation et au soutien dans le domaine du travail, par la création d'ateliers de travail et la formation dans certaines professions.

Suite aux pressions des personnes ayant une déficience visuelle et de leur entourage, le rapport Girard, en 1974, a recommandé la création de deux centres supra-régionaux. Ils sont chargés de dispenser un ensemble de services d'adaptation et de réadaptation. Avec deux centres régionaux supplémentaires créés en 1982, ils assurent aussi l'évaluation, l'entraînement et l'attribution des aides visuelles. Dans ce domaine, l'approche globale est peu développée, faute de services professionnels spécialisés, d'accès à la technologie et à l'entraînement requis, de clarification des responsabilités et de définition des programmes.

Les personnes ayant des déficiences associées

La situation des personnes ayant des déficiences associées a toujours été et reste déplorable. Elles se heurtent continuellement à une organisation des ressources réservées à chaque catégorie de déficiences. Ceci entraîne fréquemment des placements et un manque de stimulation pour ce groupe très défavorisé. Pour intervenir selon le portrait fonctionnel de la personne et non selon une étiquette, il faut une collaboration, qui existe peu actuellement, entre l'ensemble des intervenants d'adaptation ou de réadaptation. Les programmes existants manquent de compatibilité.

Les problèmes

Malgré les progrès réalisés dans le domaine de l'adaptation ou de la réadaptation et les grandes orientations qui se dégagent de plusieurs documents ministériels[3], des questions de fond ont soulevé de nombreux débats et recherches dans le milieu[4], mais n'ont obtenu aucune réponse qui ait fait l'objet d'un consensus.

C'est le cas en particulier:
- de la définition de l'intervention en adaptation ou en réadaptation,
- des objectifs visés,
- des lignes de démarcation entre le domaine du traitement des déficiences et celui de l'intégration sociale (travail, éducation, participation à la vie sociale),
- des principes fondamentaux à respecter dans tout processus d'intervention d'adaptation ou de réadaptation des personnes handicapées.

L'accès aux services

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles font actuellement face à de graves injustices. En effet, l'accès aux services d'adaptation ou réadaptation est conditionné par:
- l'âge,
- le mode d'apparition de la déficience,
- la catégorie de déficience ou la présence de déficiences associées,
- le degré de limitations fonctionnelles,
- la proximité ou l'éloignement géographique de grandes villes,
- le revenu.

3. Notamment,
Mémoire de programmes sur les services à l'enfance, ministère des Affaires sociales, 1973.
Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées, ministère des Affaires sociales, 1977.

4. Voir les rapports des tables provinciales, ministère des Affaires sociales, 1981, et les documents de l'Association des centres d'accueil du Québec cités en bibliographie, 1980-81.

Avoir une déficience à la naissance ou l'acquérir suite à une maladie, à des risques liés à l'environnement, à un accident de la route, du travail ou de sport, amène des personnes ayant des limitations fonctionnelles égales à des conditions complètement différentes d'accès aux services. Selon les régimes d'accès et de prise en charge, la quantité et la qualité des ressources mises à la disposition de chacun varient: Commission de la santé et de la sécurité du travail, Régie de l'assurance-automobile, ministère des Affaires sociales. Les progrès réalisés par l'implantation de ces régimes soulignent en contre-partie l'injustice causée à ceux qui sont condamnés à la dépendance parce qu'ils n'appartiennent pas à la bonne catégorie!

De plus, dans de nombreuses situations, les critères d'admission des établissements ou des programmes ressemblent davantage à des critères d'exclusion. On tend à négliger les personnes dont le potentiel de développement ou de récupération est jugé limité ou hypothétique. C'est d'autant plus vrai lorsque la personne présente des déficiences associées ou lorsqu'elle est âgée.

L'accès aux aides techniques

L'accès aux aides techniques s'est nettement amélioré, depuis le milieu des années 70, par l'implantation de programmes publics s'adressant principalement aux personnes ayant des déficiences motrices et sensorielles. Ces programmes ne répondent malheureusement pas encore à l'ensemble des besoins. L'accès en est inégal selon l'âge. Les critères d'attribution sont conditionnés par le genre de déficience et ne tiennent pas assez compte des incapacités dans les activités de la vie quotidienne à partir d'une évaluation individuelle. La mise à jour des listes d'aides techniques assurées, leurs modalités de distribution ainsi que l'entraînement nécessaire à leur utilisation constituent un ensemble de questions à régler pour favoriser le développement de l'autonomie sociale des personnes ayant des déficiences physiques.

Les frais d'accès

Les frais de transport et d'hébergement pour fins d'évaluation, d'adaptation ou de réadaptation restent un obstacle à l'accès aux ressources. Le remboursement de ces frais varie selon que la personne est prise en charge par la Commission de la santé et de la sécurité du travail ou la Régie de l'assurance-automobile, qu'elle bénéficie de l'aide sociale ou n'est admissible à aucun régime. Les politiques ne sont pas appliquées uniformément selon les régions, et les problèmes sont particulièrement importants dans les régions périphériques.

L'information et la participation de la personne

Les personnes handicapées et leurs familles disposent de peu d'information pour faire valoir leur droit à des services d'adaptation ou de réadaptation correspondant à leurs besoins. Malgré les intentions, la participation effective des personnes handicapées (et de leurs familles, si nécessaire) aux décisions et au processus d'adaptation ou de réadaptation reste le plus souvent passive et n'est guère encouragée par les intervenants.

Le respect de la personne

De plus en plus, on s'aperçoit que le modèle médical qui vise à guérir la personne en intervenant uniquement sur la partie malade ne convient pas aux interventions d'adaptation et de réadaptation. Le milieu d'intervention est conscient que l'on ne peut agir sur une partie sans tenir compte de l'ensemble de la personne. Mais la mise en pratique d'une approche globale semble difficile. On note une grave carence de programmes articulés et complémentaires. On constate souvent un écart entre les interventions et la réalité de la vie quotidienne d'une personne dans son milieu naturel. Cela provoque une dépendance envers les professionnels manifestée par un plus grand nombre d'activités cliniques et spécialisées, que d'activités en milieu ordinaire.

Le cloisonnement des interventions

Le cloisonnement des interventions professionnelles selon les disciplines et leurs rôles se fait aux dépens des personnes handicapées. Les différences de statuts et les difficultés liées à la réglementation des actes et décisions professionnelles réservées entraînent un ensemble de luttes de pouvoir, de batailles interprofessionnelles complexes. On perd ainsi de vue les intérêts et besoins des clientèles au profit d'une approche organisationnelle de défense de territoire et de champ de pratique. Des constatations semblables sont valables pour le cloisonnement dans l'organisation des établissements.

Les mentalités et pratiques

La plupart des milieux de l'adaptation et de la réadaptation expérimentent des appro-

ches nouvelles très prometteuses pour le développement des capacités des personnes handicapées. Toutefois, leur généralisation implique une transformation importante des mentalités et des pratiques. Actuellement, la perspective d'ensemble de la personne dans les interventions d'adaptation et de réadaptation est encore très peu implantée. Il en va également ainsi pour la pratique multidisciplinaire: même si les principes en semblent théoriquement acquis, le leadership médical reste prépondérant par rapport aux intervenants des autres disciplines. Par ailleurs, le milieu de l'adaptation ou de la réadaptation n'est pas à l'abri des préjugés et attitudes sociales qui contribuent à l'apparition du handicap.

L'information et la formation des intervenants

En ce qui concerne la formation professionnelle des nouveaux intervenants en adaptation ou en réadaptation, un gros effort reste à réaliser pour la disponibilité et l'adéquation des programmes au Québec. Certaines disciplines ne sont absolument pas enseignées.

À part quelques projets expérimentaux de formation continue, on manque de programmes adéquats de formation professionnelle continue des intervenants. On perd souvent de vue les objectifs d'amélioration des interventions auprès des personnes handicapées dans les consultations qui déterminent les contenus de ces programmes.

L'ensemble des professionnels de la santé qui interviennent dans le dépistage, le diagnostic ou le traitement des déficiences, ne possèdent pas toujours assez d'informations sur les ressources et les possibilités d'adaptation et de réadaptation. Il y a une tendance générale à préjuger des capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficiences, que ce soit par excès d'optimisme ou de pessimisme. Souvent des personnes ne sont pas référées pour une évaluation en adaptation ou de réadaptation, alors qu'elles en auraient besoin. En dernier lieu, on peut constater historiquement un manque de valorisation et de reconnaissance des professions de l'adaptation ou de la réadaptation.

La recherche

Les aides techniques constituent un élément essentiel d'une politique d'adaptation et de réadaptation. L'insuffisance de la recherche dans ce domaine crée des incohérences et une totale dépendance envers les produits étrangers. De plus, peu d'efforts sont consacrés à la mise en œuvre pratique des théories novatrices en adaptation ou en réadaptation. Ceci concerne aussi l'évaluation des capacités fonctionnelles, la mise au point d'outils permettant d'évaluer l'efficacité et la portée des diverses méthodes d'intervention. On manque actuellement, de manière généralisée, de données qui permettraient de montrer l'économie financière réalisable à moyen et long terme par un investissement significatif dans le domaine.

La spécificité des interventions d'adaptation et de réadaptation

La difficulté de situer clairement la phase d'intervention d'adaptation ou de réadaptation dans le processus d'intégration des personnes handicapées empêche l'organisation rationnelle des ressources. Certains établissements, comme les centres d'accueil de réadaptation ou encore les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, débordent sur tous les autres domaines d'intervention (hébergement, logement, maintien à domicile, transport, services éducatifs, intégration au travail, loisirs, etc.). Les difficultés résident dans l'ambiguïté des mandats des divers réseaux de services publics et parapublics, ainsi que dans la lenteur à offrir les services adaptés nécessaires à la réussite d'un processus d'intégration sociale.

Malgré des efforts très prometteurs, on note l'insuffisance de coordination interréseaux locale, régionale et nationale. Ceci entraîne des incohérences dont les clientèles subissent les conséquences. Devant cette situation, certains intervenants en adaptation ou réadaptation revendiquent la coordination de toutes les interventions auprès des personnes handicapées, ce qui bien sûr n'est pas compatible avec le principe d'intégration maximale des services spécifiques aux réseaux réguliers. Les conséquences individuelles sont graves: les témoignages des usagers dénoncent des erreurs d'orientation, des retards ou des négligences dans les références, des problèmes d'admission et parfois des impossibilités à fournir les services requis!

On rencontre une difficulté inquiétante à obtenir un portrait clair de la nature des interventions, du type de services donnés, avec description de la clientèle. Une des causes principales en est la disparité des définitions utilisées qui empêche toute analyse comparative des données existantes. Les difficultés budgétaires actuelles mettent en relief non pas l'absence de données, car il y en a beaucoup,

mais leur incompatibilité: on ne peut en tirer une évaluation des programmes existants, des comparaisons valables entre les secteurs d'intervention et une meilleure connaissance de l'impact de ces interventions sur l'intégration des personnes handicapées.

La concentration des ressources

Les milieux spécialisés en adaptation ou en réadaptation sont concentrés dans les grandes villes et les effectifs professionnels sont très inégalement répartis, selon les professions et les besoins des régions. Cette concentration est toutefois moins marquée pour les ressources s'adressant aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

La répartition budgétaire

Une part considérable des budgets d'adaptation ou de réadaptation sont en fait utilisés à des fins curatives, d'hébergement ou encore à l'entretien et la gestion d'institutions. Il est très difficile de transférer des budgets vers des services directs à la personne dans son milieu; l'implantation de ressources externes réduirait pourtant au minimum les coûts d'immobilisation.

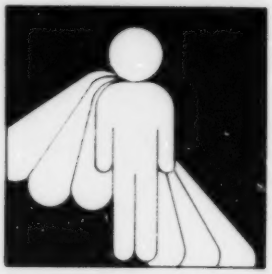
La participation des bénéficiaires

La création de comités de bénéficiaires dans les établissements offrant des services d'adaptation ou de réadaptation est un acquis récent dû à une modification de la Loi sur les services de santé et de services sociaux. Ceci tend à encourager l'implication, encore très faible, des personnes concernées dans l'élaboration et dans l'évaluation des programmes et services.

La Conférence socio-économique

Lors de la Conférence socio-économique, des consensus très positifs se sont dégagés sur les sujets suivants:

- la mise sur pied de banques de données régionales sur les services disponibles et les modalités d'accès, pour tous les intervenants, les personnes handicapées et leurs familles;
- l'urgence de la mise en œuvre des mécanismes de coordination dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation et avec les autres secteurs d'intervention;
- la formation d'un comité conjoint des ministères des Affaires sociales et de l'Éducation pour clarifier les rôles des deux ministères et harmoniser leurs interventions;
- l'élaboration de normes régissant la distribution de services d'adaptation et de réadaptation et la mise sur pied d'un processus de vérification du respect de ces normes par les centres d'accueil de réadaptation;
- le principe de la régionalisation des services;
- la désignation d'une instance responsable du développement régional des programmes d'adaptation et de réadaptation pour les personnes handicapées physiques;
- l'extension des programmes d'aides techniques selon des clientèles prioritaires et en fonction d'un objectif d'intégration;
- la déduction fiscale des coûts d'équipements spécialisés;
- le rejet du contrôle du médecin sur les autres professionnels de l'adaptation et de la réadaptation;
- la formation et le perfectionnement des intervenants;
- l'amélioration des mécanismes de référence;
- l'utilisation généralisée d'un plan d'intervention personnalisé et d'une approche globale de la personne en adaptation ou en réadaptation.



Les objectifs

Définition

1. L'adoption d'une définition commune de l'intervention d'adaptation ou de réadaptation

Il est essentiel que les intervenants s'accordent sur un cadre commun à leurs interventions.

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale[5].

Le regroupement: de manière générale l'intervention implique la collaboration de plusieurs intervenants, formant une équipe où chacun apporte sa contribution.

Sous forme d'un processus: s'adapter ou se réadapter ne se réalise pas du jour au lendemain, c'est une démarche dynamique dans laquelle une personne s'engage avec une équipe.

Personnalisé: l'intervention s'adresse à une personne avec ses caractéristiques originales. Elle varie selon les besoins de la personne.

Coordonné: le processus doit être coordonné grâce à un outil de planification et d'organisation des services: le plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation.

Et limité dans le temps: ce n'est et ne doit jamais être une prise en charge à vie ou à très long terme. La période d'intervention correspond à une phase de stimulation intensive visant le développement du potentiel, l'apprentissage à vivre avec ses capacités et l'acquisition de son autonomie, avec des objectifs précis. Cela n'empêche pas toutefois que le besoin d'intervention puisse exister à plusieurs reprises dans l'existence d'une personne.

Des différents moyens mis en œuvre: les méthodes, les techniques, les technologies, les milieux utilisés dans une intervention sont extrêmement variés. Une seule condition demeure, c'est que les moyens correspondent aux besoins selon le libre choix de la personne.

Pour permettre à une personne handicapée: il s'agit de fournir à chaque personne les moyens qui permettent, et non pas imposent, un acte responsable et motivé.

De développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale: c'est-à-dire d'être préparée à surmonter et affronter les exigences d'activités normales en société selon ses aspirations.

L'intervention d'adaptation dans le domaine des personnes handicapées convient à toute situation où un regroupement de différents moyens est proposé à une personne ayant une déficience physique ou mentale pour développer ses capacités fonctionnelles et son potentiel d'autonomie.

L'intervention de réadaptation désigne le regroupement des différents moyens permettant à la personne ayant déjà vécu une adaptation dite « normale » de développer ses capacités en fonction de ses nouvelles caractéristiques dues à l'apparition d'une déficience et d'une incapacité.

L'intervention d'adaptation est plus facilement acceptée lorsqu'elle s'applique aux personnes dont la déficience et l'incapacité sont apparues à la naissance ou en très jeune âge. Ces personnes se développent et font leurs apprentissages en utilisant des moyens d'adaptation différents mais sans vivre une coupure avec une réalité antérieure. La stimulation précoce des jeunes est un exemple d'intervention d'adaptation.

Par contre, la réadaptation suppose une rupture dans l'évolution « normale » de la personne. Une récupération est nécessaire en fonction d'une perte de ses capacités fonctionnelles. La réadaptation a été historiquement liée aux notions de guérison et de réparation.

Les nuances sont importantes mais n'empêchent aucunement de parler d'un processus similaire. Elles ne se situent pas nécessairement au niveau des méthodes ni des techniques spécialisées et des objectifs visés par le plan d'intervention. Elles se traduisent en général par une variation dans l'intensité et la durée des interventions nécessaires pour favoriser l'adaptation de la personne à sa réalité ou à une nouvelle réalité.

L'utilisation généralisée du terme *réadaptation* rend peu probable son remplacement par *adaptation*. Dans À PART... ÉGALE, on parlera d'intervention *d'adaptation ou de réadaptation*.

5. Définition adoptée par l'OPHQ, le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation en septembre 1982.

2. L'articulation de l'intervention d'adaptation ou de réadaptation comme phase préalable et complémentaire à l'intégration des personnes handicapées

Une intervention d'adaptation ou de réadaptation se justifie par l'existence de limitations fonctionnelles, causées par une déficience, par rapport à des activités ou des aptitudes que l'on attend d'une personne selon son rôle social.

Elle peut commencer juste après le diagnostic et se poursuivre jusqu'à ce que la personne ait développé ses capacités pour acquérir son autonomie en fonction de son âge, de ses caractéristiques fonctionnelles, de ses aspirations, de ses aptitudes et de la réalité de son milieu de vie. Ceci doit être planifié et limité dans le temps. Il est parfois nécessaire que l'intervention garde une certaine continuité dans une perspective de suivi ou de maintien des acquis fonctionnels. Elle peut aussi reprendre dans le cas où des circonstances, comme le vieillissement ou l'aggravation de la déficience par exemple, occasionnent de nouvelles limitations compromettant l'intégration de la personne dans le milieu de son choix.

La durée moyenne de ce processus varie énormément selon la déficience et le degré de limitations fonctionnelles. Il faut faire une distinction fondamentale entre le processus d'adaptation d'une personne et la réalisation effective de son intégration sociale. En effet, cette intégration n'est possible que par des interventions sur le milieu et l'organisation des services et non sur la personne: accessibilité architecturale et de l'environnement, disponibilité de services adaptés, de services de soutien à l'intégration et transformation des attitudes. L'intégration fait référence à la participation à part entière de la personne à la vie sociale. Cela suppose que l'organisation des services et le milieu soient le plus possible ouverts à ses caractéristiques et que cela se fasse dans le respect maximal de ses attentes et ses origines sociales, économiques et culturelles.

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est un préalable et un complément à l'intégration. Ces deux dimensions doivent être articulées, mais sont différentes dans leurs éléments. Un plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation ne résout pas tout. Même bien préparée et orientée, la personne n'acquiert pas automatiquement les mêmes capacités qu'une personne n'ayant eu aucune déficience. Une fois en mesure d'expérimenter son potentiel de participation à la vie sociale, elle peut avoir besoin de services adaptés ou de soutien sans lesquels l'intégration reste impossible ou très difficile.

Lorsqu'une personne ayant une limitation de la motricité due à une quadriplégie parvient à se nourrir seule, à tourner les pages d'un livre ...
lorsqu'un enfant ayant une déficience auditive apprend à communiquer ...
lorsqu'une personne ayant une déficience visuelle importante arrive à s'orienter dans le monde des voyants ...
lorsqu'une personne ayant des troubles psychiques apprend à réaliser une activité en équipe ...
lorsqu'un jeune ayant une déficience intellectuelle est capable de s'habiller, de prendre l'autobus et de trouver son chemin ...
ce sont des préalables fondamentaux à l'intégration. Le comprendre, c'est comprendre que l'adaptation d'une personne handicapée constitue la base de son intégration.

Deux exemples

Suite à un accident *(cause)*, une personne blessée gravement à la jambe doit subir une amputation qui est réalisée par une équipe médicale *(déficience)*. Cette amputation entraîne une limitation fonctionnelle de mobilité et également un choc, une transformation d'ordre psychologique: la personne doit s'adapter à sa nouvelle situation et trouver des moyens pour y parvenir. Elle est donc référée aux services d'adaptation ou de réadaptation où l'on met à sa disposition des techniques pour réaliser ses activités de la vie quotidienne, un appareillage qui lui convient, un entraînement et un soutien psychologique *(incapacité)*. Elle peut ainsi mettre toutes les chances de son côté pour affronter les exigences de la vie active et suivre un cours de formation professionnelle *(handicap)*.

Très jeune, un enfant manifeste certains symptômes révélant aux parents que « quelque chose ne va pas ». Il montre peu d'intérêt pour son environnement et tarde à parler *(dépistage)*. Une consultation auprès d'un professionnel de la santé révèle une déficience intellectuelle *(diagnostic)*. Avec la collaboration de la famille, des professionnels de l'adaptation ou de la réadaptation font en sorte que cet enfant bénéficie d'un environnement favorisant son développement. Un effort de stimulation précoce est entrepris, des améliorations se

manifestent dans son comportement et certaines acquisitions se réalisent. À l'âge scolaire, il est intégré dans un milieu scolaire régulier avec le soutien spécialisé d'un intervenant qui assure un suivi, conseille l'enseignant et reste à la disposition de l'enfant si nécessaire *(adaptation)*. Il n'y a pas eu de rupture d'intégration et, grâce à ces interventions, cette personne acquiert un haut niveau d'autonomie à l'adolescence et ne requiert plus d'intervention spécialisée d'adaptation *(intégration)*.

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation

3. Le développement maximal des capacités fonctionnelles et du potentiel d'autonomie sociale d'une persone handicapée

Toute personne ayant des limitations fonctionnelles doit avoir accès aux services et ressources nécessaires à son adaptation ou à sa réadaptation quels que soient:

- la cause et la nature de la déficience,
- le degré de limitations fonctionnelles,
- l'âge,
- les caractéristiques socio-économiques,
- le milieu de vie,
- le type d'obstacles sociaux auxquels la personne se heurte.

Comme il n'y a pas de standards d'adaptation ou de réadaptation, l'accès à des interventions doit se justifier par une approche axée sur le développement du potentiel de chaque personne.

4. Le respect des caractéristiques de chaque personne dans l'évaluation et l'intervention d'adaptation ou de réadaptation

Toute personne handicapée doit pouvoir bénéficier d'une évaluation globale et dynamique qui respecte son originalité et permet, si nécessaire, de fournir les renseignements utiles à l'élaboration d'un plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation répondant à ses besoins. L'intervention d'adaptation ou de réadaptation s'adresse à une personne en particulier, pas à une catégorie. C'est l'enjeu qui est posé chaque fois qu'une personne est référée pour obtenir des services. Quelle que soit la situation, chaque personne a droit au respect de son originalité. Il n'y a pas de solutions toutes faites ni de solutions parcellaires.

C'est dans une approche globale des caractéristiques d'une personne qu'un regroupement de moyens peut être proposé. Ce principe fondamental de respect de la personne interdit des modèles d'intervention coulés dans le ciment. Il est possible de se donner des programmes, mais on ne peut déduire les interventions précises à effectuer auprès d'une personne à partir de son appartenance à une catégorie de déficiences, ou de son âge. C'est en fonction des activités considérées comme normales par cette personne et son milieu propre qu'on peut faire le portrait de ses incapacités. C'est donc selon la multitude des rôles socio-culturels — du nouveau-né jusqu'à la personne âgée — la diversité des activités de la vie quotidienne et sociale et les capacités que la personne désire développer, que l'on peut évaluer ce qui pourra amener celle-ci à acquérir son autonomie par rapport à des objectifs précis.

5. L'élaboration et l'utilisation d'un plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation pour chaque personne handicapée

Toute personne nécessitant des services d'adaptation ou de réadaptation doit pouvoir bénéficier d'un plan d'intervention personnalisé. Ce plan lui permet de se fixer des objectifs réalisables. Il nécessite la collaboration des intervenants et l'implication de la personne dans la définition des interventions qui la concernent.

6. La reconnaissance de la personne handicapée comme principal agent de son processus d'adaptation ou de réadaptation et l'assurance de sa participation active aux prises de décision

La motivation personnelle et la responsabilité d'implication sont des facteurs essentiels au développement des capacités et à l'acquisition de l'autonomie. Ceci doit inspirer les interventions et va à l'encontre d'une obéissance passive aux directives professionnelles. Les membres de l'équipe doivent donc rendre intelligibles les informations et leur langage pour permettre à la personne de comprendre l'utilité de la démarche dans laquelle elle est engagée. On doit lui assurer une participation active aux décisions et le respect de ses opinions

et de ses choix. Ceci signifie qu'elle peut refuser des interventions. Elle est en droit pour cela de connaître les causes de sa déficience, ses possibilités et ses limites dans une perspective positive de valorisation du potentiel et de la différence.

7. La participation de la famille aux décisions et la disponibilité de ressources d'information, de soutien et d'aide matérielle à la famille

Le rôle de la famille et son attitude sont déterminants pour l'adaptation ou la réadaptation d'une personne[7]. Afin de jouer pleinement son rôle, elle doit pouvoir obtenir toute information, conseil et aide nécessaires et cela dans une perspective favorisant le développement des capacités de la personne.

Pour les enfants en bas âge, la responsabilité de la stimulation précoce revient aux parents avec un soutien spécialisé adéquat. En général, ils doivent également être impliqués dans l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention. Lorsque la personne demeure ou est de retour dans son milieu, la continuité dans la pratique des exercices, la richesse des expériences vécues, le climat nécessaire à l'acquisition de l'autonomie et au développement du potentiel dépendent beaucoup de l'attitude du milieu familial.

8. Le respect de la différence dans les relations entre les intervenants d'adaptation et de réadaptation et la personne handicapée

Chaque personne engagée dans une démarche d'adaptation ou de réadaptation doit pouvoir se prévaloir de son droit à un soutien efficace, exempt d'attitudes surprotectrices ou dévalorisantes. C'est une condition pour qu'elle acquière une responsabilité dans sa démarche. Ceci nécessite une prise de conscience des intervenants et l'élimination d'attitudes défaitistes qui provoquent le manque d'intérêt et la tendance à laisser de côté de nombreuses personnes à cause de l'importance de leurs limitations, de la lenteur de leurs progrès, du dérangement personnel causé par leur comportement ou leur apparence, ou à cause de leur âge avancé, par exemple. Il en est de même des attitudes idéalistes qui tendent à cacher à la personne la réalité de sa situation, à la faire évoluer dans un environnement artificiel, ce qui crée des frustrations intenses dès qu'elle se heurte à la réalité sociale et cela malgré de possibles progrès.

9. Le repérage et la correction des situations et attitudes favorisant l'apparition du handicap dans la démarche même d'adaptation ou de réadaptation

Une transformation profonde est amorcée dans les milieux d'adaptation ou de réadaptation. Une réflexion collective est engagée pour réaliser cet objectif que, de plus en plus, de nombreux professionnels jugent essentiel à la qualité de leurs interventions. Les intervenants prennent conscience que, malgré leur formation et leurs objectifs, ils contribuent fréquemment à l'apparition du handicap. Des recherches très récentes démontrent que l'on utilise essentiellement des modèles d'intervention axés sur la performance, la comparaison et l'ajustement de la personne à des normes de productivité ou de stéréotypes socioculturels qui ne lui conviennent pas. Ceci entraîne des interventions qui ne préparent pas la personne à la réalité de la vie sociale qui sera la sienne dans son milieu. On tend à mettre en évidence ce qui est perdu ou ce qui n'existe pas, en négligeant les possibilités réelles d'adaptation, de récupération, de découverte de moyens différents de mener ses activités quotidiennes pour cette personne en particulier.

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation peut être hermétique et peu attrayante pour la personne qui la vit. Elle n'est souvent pas en mesure de s'intéresser à l'activité car elle n'en comprend pas le lien avec la réalisation de son intégration. Il faut repérer les contraintes administratives, budgétaires, professionnelles et théoriques axées sur l'efficacité à court terme et la valorisation excessive de résultats quantifiables. Leur élimination est essentielle pour la qualité des interventions. Une approche justifiable en terme de gestion privilégie une facette de la personne relevant de chaque compétence professionnelle au détriment d'une approche respectant l'ensemble.

Une personne ayant une déficience, à partir du moment où on découvre cette dernière, n'entend plus parler que de cela à longueur de journée. Cet excès d'attention consacré à

7. Voir chapitre 11, *Le soutien aux familles.*

l'anomalie crée peu à peu une dépendance envers les professionnels. De plus, la comparaison permanente avec des batteries de normes risque d'amener la personne à se percevoir comme définitivement handicapée et objet de services. Il est essentiel de comprendre que ce ne sont pas les objectifs des professionnels qu'elle doit atteindre, mais ceux qui ont un sens et une utilité pour elle.

Viser un objectif d'autonomie ne signifie pas s'évertuer à rendre une personne capable de tout faire. C'est lui donner les moyens de réaliser ses propres objectifs en s'aidant des connaissances que met à sa disposition l'équipe multidisciplinaire. C'est à l'équipe qu'il revient de lui communiquer ce que ses interventions sont en mesure de lui apporter. C'est dans chaque milieu la responsabilité des intervenants eux-mêmes de procéder à un réexamen de leurs pratiques, de leurs attitudes, de leurs propres difficultés à jouer leur rôle dans l'adaptation ou la réadaptation des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

10. Une pratique de l'adaptation et de la réadaptation dans des situations stimulantes et proches de la vie quotidienne

On doit favoriser la réalisation d'activités en milieu ordinaire. Les établissements doivent s'ouvrir et devenir des lieux stimulants et agréables. Dans la mesure du possible, les activités d'apprentissage ou d'entraînement ne nécessitant pas de matériel sophistiqué devraient avoir lieu dans la famille, à l'école, dans un milieu de travail, de loisirs... Le regroupement des interventions dans un même lieu peut toutefois être nécessaire dans une période intensive. Les intervenants ont également besoin d'une base collective d'intervention qui répond à leurs exigences de pluridisciplinarité, de mise en commun, de disponibilité de certaines ressources spécifiques, de formation et de recherche. Mais il faut s'orienter vers une pratique allant beaucoup plus à la personne, à moins qu'il ne soit bénéfique pour son développement de la regrouper avec d'autres dans un même lieu.

L'exploration du milieu et les activités stimulantes et valorisantes favorisent l'auto-adaptation ou l'auto-réadaptation de la personne. Elle comprend que l'aide de l'équipe lui permet simplement d'améliorer ses capacités à réaliser des activités. La création de milieux spécialisés a été une revendication essentielle des personnes handicapées, de leurs associations et des intervenants eux-mêmes et c'est un grand progrès. Il s'agit maintenant d'ouvrir ces milieux et d'en faire la base de la distribution des interventions. Ces établissements doivent se multiplier afin de rapprocher les interventions des milieux de vie naturels des personnes handicapées et leur fournir ainsi des situations stimulantes et motivantes. Ce n'est pas essentiellement une affaire de spécialistes, mais de méthodes, d'aides et de relations, qui favorisent un développement de capacités!

11. Le développement, l'expérimentation et la diffusion des nouvelles connaissances favorisant le potentiel d'adaptation ou de réadaptation des personnes handicapées

Les progrès technologiques et théoriques peuvent transformer le potentiel de développement et les capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficiences. Il faut favoriser ces recherches qui modifient les possibilités apparentes et la perception même des incapacités. Le milieu spécialisé de l'adaptation et de la réadaptation occupe une position privilégiée pour développer, expérimenter et diffuser ces connaissances. Il lui appartient aussi de jouer un rôle de consultant, en collaboration avec les personnes handicapées elles-mêmes, pour contribuer à l'orientation de l'ensemble des partenaires dans la réalisation de leur intégration sociale.

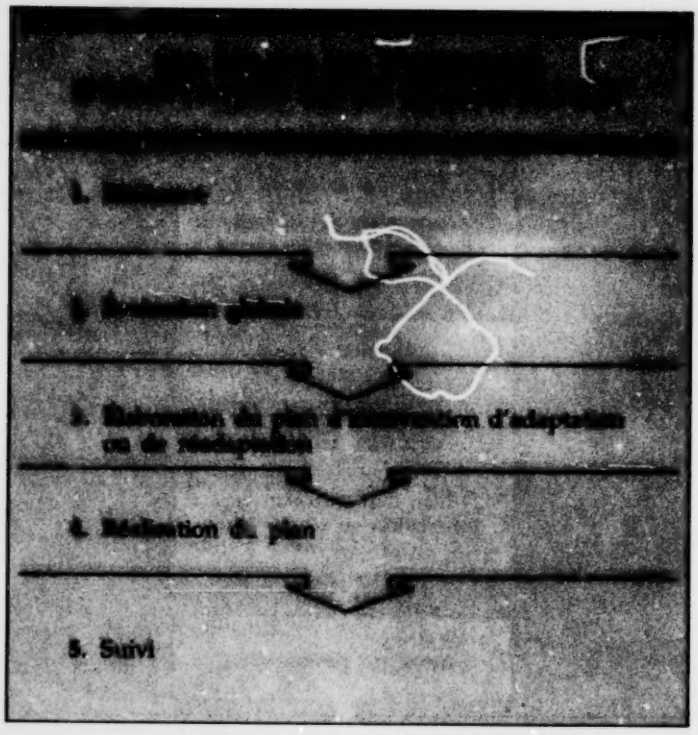
La recherche doit concerner:

- les théories et leur application pratique,
- le développement d'instruments et de méthodes compatibles avec le respect des niveaux d'intervention,
- l'adaptation et l'élaboration d'outils d'évaluation des capacités,
- l'efficacité des interventions.

Un modèle d'organisation des ressources et services

12. L'utilisation généralisée du plan d'intervention comme outil de coordination et de planification des services d'adaptation et de réadaptation nécessaires à la personne handicapée

De manière générale, l'élaboration d'un plan d'intervention doit être obligatoire pour



toute personne nécessitant des services d'adaptation ou de réadaptation et s'articuler dans le cadre d'un plan de services. Quels que soient le type de déficience et le profil des capacités fonctionnelles de la personne, il faut une démarche et une organisation cohérentes des ressources.

Première étape: référence pour évaluation globale

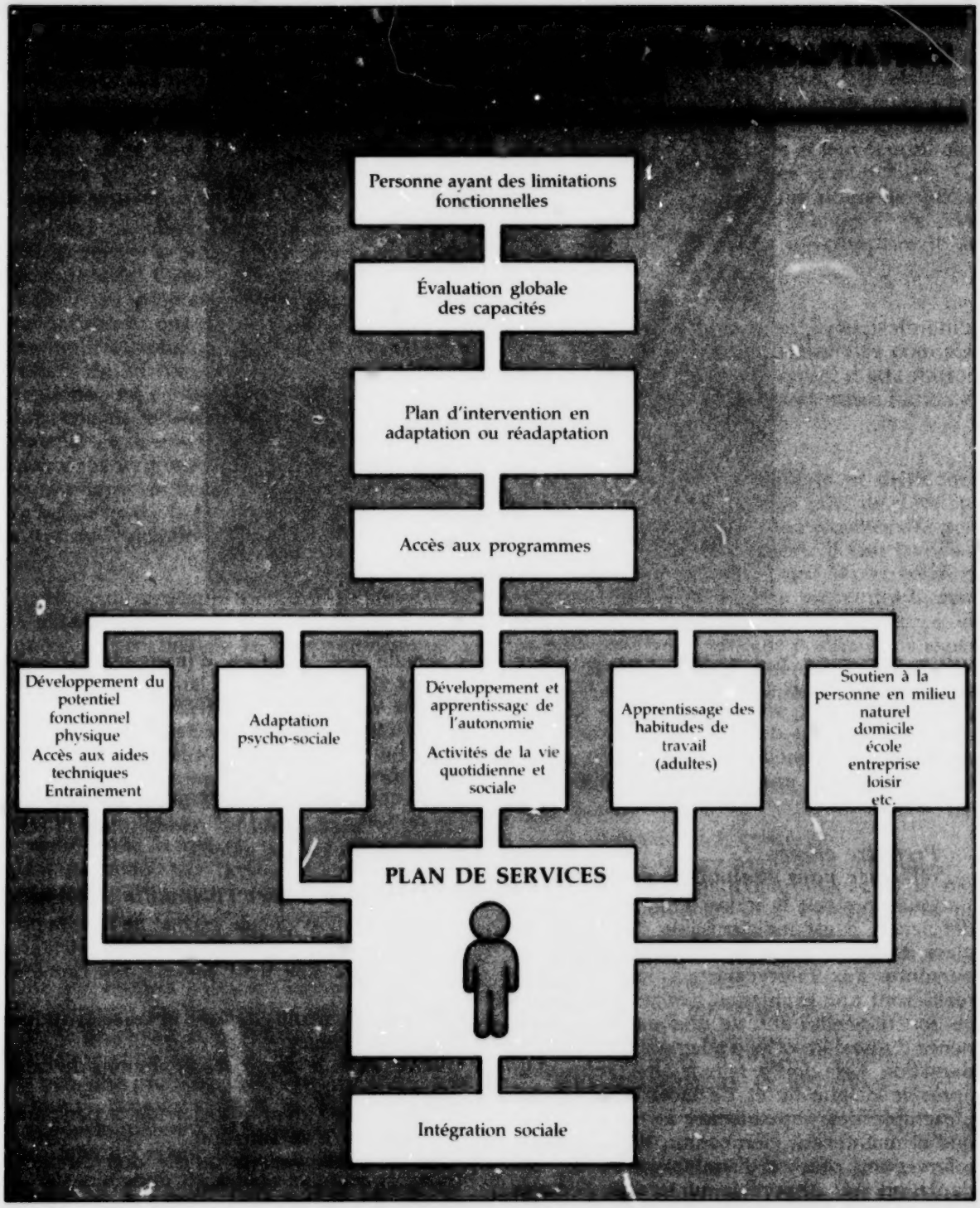
Quel que soit le mode d'apparition de la déficience, il est indispensable de mettre en place les mécanismes permettant de référer la personne aux intervenants compétents qui réaliseront une évaluation globale des capacités fonctionnelles afin de déterminer la pertinence d'une démarche d'adaptation ou de réadaptation. Cela doit se faire le plus tôt possible après le diagnostic et de façon très rapide. L'exemple des traumatismes aigus est classique et maintenant bien connu. Il faut qu'une intervention précoce d'adaptation ou de réadaptation soit disponible au sein de l'équipe médicale en milieu hospitalier, alors même que la déficience n'est pas stabilisée. Des recherches récentes ont prouvé que, pour les personnes victimes d'un accident cérébro-vasculaire ou d'une blessure à la moëlle épinière, il était impératif pour la récupération optimale des fonctions d'intervenir 24 à 48 heures après l'accident. Dans le cas des déficiences qui ne se manifestent pas par une phase aiguë et ne nécessitent pas de traitement de la déficience, la référence doit également se faire systématiquement. Le premier effort d'organisation doit donc viser ce qui entraîne l'absence ou les retards dans la référence en évaluation globale.

Deuxième étape: l'évaluation globale

L'évaluation globale permet de faire le portrait le plus fidèle possible des caractéristiques personnelles. Elle tient compte des éléments suivants:

- les causes, manifestations et caractéristiques de la déficience,
- la nature et le degré des limitations de capacités,
- l'histoire et l'identité sociale de la personne,
- la réaction à sa situation,
- les obstacles sociaux qu'elle doit ou devra affronter pour s'intégrer.

Cette évaluation première est le produit de la collaboration de plusieurs disciplines professionnelles s'ajustant selon la réalité et les besoins de chacun. Ce sont ses résultats qui déterminent la pertinence d'engager une démarche d'adaptation ou de réadaptation. Une


Personne ayant des limitations fonctionnelles
Évaluation globale des capacités
Plan d'intervention en adaptation ou réadaptation
Accès aux programmes
Développement du potentiel fonctionnel physique
Accès aux aides techniques
Entrainement
Adaptation psycho-sociale
Développement et apprentissage de l'autonomie
Activités de la vie quotidienne et sociale
Apprentissage des habitudes de travail (adultes)
Soutien à la personne en milieu naturel
domicile
école
entreprise
loisir
etc.
PLAN DE SERVICES
Intégration sociale

fois la démarche engagée, une évaluation périodique des progrès est réalisée selon l'évolution de la personne. Ceci peut entraîner l'adoption de nouvelles méthodes, l'abandon d'un programme, le début d'une nouvelle étape d'acquisition d'autonomie.

L'équipe multidisciplinaire doit considérer la personne, et éventuellement sa famille, comme des membres à part entière de l'équipe, au moment des évaluations, afin d'être bien ajustée avec leurs réalités, de mettre à leur portée les explications nécessaires et de les amener à participer aux décisions les concernant.

Troisième étape: élaboration et programmation du plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation

En fonction des évaluations, l'équipe multidisciplinaire détermine les solutions, planifie les interventions, prépare l'accès aux programmes existants et en coordonne les éléments en fonction des besoins individuels. C'est ici que la coordination est la plus importante. Elle commande autant un décloisonnement des programmes d'adaptation ou de réadaptation et leur disponibilité dans le milieu que des liens d'articulation avec les responsables des programmes complémentaires des autres réseaux de services: maintien à domicile, services éducatifs, milieu du travail, etc. Ceci est nécessaire pour bien relier le plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation au plan de services favorisant la réalisation de l'intégration et le maintien optimal dans le milieu naturel de vie. Un responsable coordonnateur du plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation doit être nommé par l'équipe et se tenir en contact avec les ressources des établissements et organismes impliqués dans la réalisation.

Quatrième étape: réalisation du plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation

Le plan est appliqué, réévalué, réorganisé si nécessaire. Selon les besoins et le type d'intervention requis, il peut impliquer une phase intensive et facultative où l'adaptation ou la réadaptation constitue l'activité majeure d'une personne. Une fois certains objectifs réalisés, les interventions peuvent s'orienter vers l'expérimentation en milieu externe pour se réduire finalement à des interventions ponctuelles et légères dans le milieu ou à domicile. Ce ne sont pas là des étapes obligatoires et successives, mais diverses possibilités d'intervention.

Cinquième étape: le suivi

Un suivi est souvent essentiel au maintien des acquis et à la possibilité d'une reprise de certains services en fonction d'une nouvelle perte d'autonomie. C'est une décision prise par l'équipe, si la personne le désire et en ressent le besoin. Des *relances* peuvent, dans certains cas, être justifiées périodiquement, une fois que la personne a cessé de bénéficier d'intervention.

13. La généralisation de l'approche multidisciplinaire dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation

L'approche globale de la personne correspond à une approche multidisciplinaire favorisant la mise en commun et la complémentarité des compétences. Cet effort de communication, de soutien coordonné à la personne, par les divers intervenants, doit être favorisé et reconnu dans le fonctionnement interne des ressources et dans les descriptions de tâches. Ceci doit également se traduire par une meilleure collaboration pour la conception des programmes et la recherche.

L'équipe multidisciplinaire est responsable de la conception, de la réalisation et du suivi du plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation. Sa composition est variable selon les besoins. Il n'est pas justifié d'attribuer à priori le leadership de l'équipe à une profession en particulier. Toutefois, dans le souci d'assurer une continuité à l'intervention, l'équipe doit désigner un de ses membres comme responsable de la réalisation du plan.

Un modèle de distribution de services coordonnés

14. L'accès aux services d'adaptation et de réadaptation dans le milieu le plus naturel possible

Comme l'objectif premier de l'adaptation ou de la réadaptation est d'apporter les moyens à une personne de développer son potentiel d'autonomie pour son intégration dans son milieu de vie naturel, il n'est pas souhaitable de l'en soustraire pour l'héberger en institution. Dans la mesure du possible, l'organisation des ressources doit permettre de maintenir la personne dans son milieu de vie. Si ce n'est pas possible à cause du type d'inter-

vention nécessitée ou d'un milieu de vie naturel défavorable, on doit l'orienter vers des ressources d'hébergement alternatives à l'institution: foyers de groupes, familles d'accueil, milieu de vie autonome avec services de soutien.

15. L'auto-suffisance régionale des services d'adaptation et de réadaptation

Chaque région doit être dotée des ressources permettant de réaliser les plans d'intervention des personnes handicapées de son territoire pour tous les types de limitations fonctionnelles. Les modalités peuvent varier, selon les régions et l'importance des besoins. Chaque région doit être dotée d'établissements chargés de la distribution des interventions. Ils sont essentiels à la coordination des ressources, à l'échange multidisciplinaire, à la localisation des services spécialisés et au développement des activités de recherche. Il ne doit pas s'agir d'un seul établissement où serait proposé l'ensemble des interventions d'adaptation et de réadaptation pour toutes les catégories de besoins. Il s'agit plutôt d'établissements qui coordonnent leurs programmes et en assurent l'accès selon le modèle suivant.

- *Des services légers organisés sur une base locale,* en collaboration avec des établissements des réseaux des affaires sociales et scolaire (centre local de services communautaires, centre hospitalier, centre de services sociaux, commission scolaire) ou en équipe volante allant à la population là où elle se trouve: domicile, milieu scolaire, milieu hospitalier, entreprise, consultation externe pour des services temporaires, périodiques, non intensifs ou des services de maintien des acquis ou de suivi, y compris la stimulation précoce et le soutien aux familles.

- *Des services régionaux* pour tous les secteurs ne requérant pas d'installations sophistiquées, très coûteuses ou sous-utilisées en fonction de la clientèle.

- *Des services supra-régionaux:* comme ils nécessitent le déplacement et l'hébergement, ils doivent être très spécialisés, de type intensif, et justifiés par des critères de coûts, de qualité supérieure de services, d'expérience ou de qualification professionnelles rares comme dans certains éléments d'évaluation, par exemple. Ils peuvent ne concerner qu'un élément du plan d'intervention comme l'appareillage et l'entraînement, alors qu'ensuite le programme d'autonomie sociale peut se réaliser dans le milieu de vie de la personne.

16. La coordination des interventions d'adaptation ou de réadaptation

Selon l'importance des besoins dans chaque région, un ou plusieurs établissements doivent être mandatés pour assurer la coordination des interventions en adaptation ou en réadaptation des personnes ayant des incapacités. Ce sont les partenaires des organismes des réseaux de services éducatifs, d'intégration au travail, de maintien dans le milieu, de loisirs. Ils doivent s'assurer de la cohérence du développement et de l'articulation des programmes d'adaptation ou de réadaptation avec ceux qui permettent l'intégration et le maintien des personnes handicapées dans leur milieu. Ils jouent un rôle de partenaire et de consultant avec les autres réseaux, mais il n'est pas justifié de leur attribuer le leadership de la coordination de l'ensemble des programmes assurant l'intégration des personnes handicapées. Il s'agit plutôt de s'orienter vers une définition claire des mandats et des niveaux d'intervention dans un esprit de partage des compétences, de complémentarité des programmes et de respect des niveaux d'interventions.

17. L'accès aux programmes d'adaptation et de réadaptation en fonction des limitations fonctionnelles et des objectifs personnalisés du plan d'intervention

Les établissements sont responsables de la mise en oeuvre des programmes. L'évolution historique des interventions a entraîné une organisation cloisonnée en fonction de catégories de déficiences. Ceci a fréquemment causé des difficultés, en particulier pour les personnes ayant des déficiences multiples. Des interventions d'adaptation ou de réadaptation centrées sur la limitation fonctionnelle impliquent une conception de programmes complémentaires et articulés. Ils doivent être accessibles en fonction des besoins fonctionnels de la personne. Il ne s'agit pas de programmes polyvalents s'adressant à tous, quels que soient les besoins, mais bien de programmes conçus en fonction des limitations fonctionnelles dues aux diverses déficiences et accessibles à *toute personne en ayant besoin.*

Un exemple: en fonction des principales limitations fonctionnelles et de l'âge des personnes ayant une déficience visuelle, chaque région, selon les besoins, doit mettre en oeuvre des programmes d'orientation-mobilité, de communication, de basse vision, d'autonomie dans la vie quotidienne, d'apprentissage des habitudes de travail, de stimulation précoce, etc. dont les services peuvent être accessibles au centre, dans le milieu ou à domicile selon les cas. Ainsi, des programmes associés aux conséquences de chaque catégorie de déficiences physiques, intellectuelles et psychiques doivent être accessibles dans chaque région.

18. Le développement coordonné de la recherche sur les aides techniques et leur disponibilité

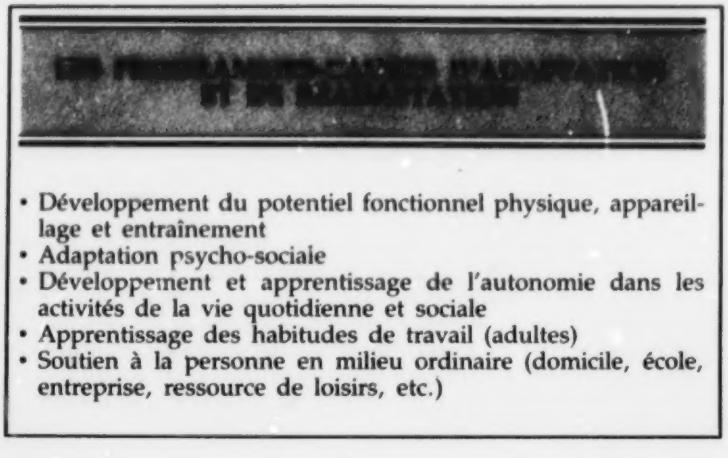
Il faut considérer prioritairement ce que la technologie peut apporter au développement des capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficiences. Les objectifs d'une politique d'accès aux aides techniques à mettre en place au Québec sont les suivants:

- développer la recherche en technologie utile aux personnes fonctionnellement limitées;
- évaluer les produits disponibles sur le marché international;
- déterminer les besoins de formation de professionnels spécialisés dans la production, la distribution et l'entretien des aides techniques ainsi que l'entraînement des usagers;
- centraliser les données concernant la distribution des aides, l'évolution de la demande, l'impact de leur disponibilité sur le processus d'adaptation ou de réadaptation et sur la qualité de l'intégration sociale des personnes handicapées;
- fournir l'expertise-conseil pour la mise à jour continue des listes d'aides assurées par les programmes gouvernementaux selon l'évolution de la technologie et les besoins des clientèles;
- rendre universel l'accès aux aides techniques reconnues par les programmes gouvernementaux selon des critères de:
  - correction de la déficience,
  - compensation des limitations fonctionnelles,
  - adaptation de l'environnement immédiat de la personne ou d'activités essentielles à son intégration.

L'État doit assurer la disponibilité de la technologie existante et reconnue en fonction d'une évaluation globale du potentiel de la personne et d'une perspective de prévention et de compensation de ses limitations fonctionnelles dans ses activités. Les établissements régionaux d'adaptation et de réadaptation sont responsables de la fourniture des aides techniques et de l'entraînement nécessaire à l'utilisation de ces aides techniques.

19. Le remboursement aux personnes handicapées des frais de déplacement pour fins d'accès à des services d'adaptation et de réadaptation

Le remboursement universel des frais de déplacement, actuellement couverts en partie selon les circonstances, est l'objectif à atteindre. L'accès périodique à certaines ressources spécialisées d'adaptation ou de réadaptation nécessitera toujours des déplacements de la clientèle. On doit donc s'assurer que les coûts liés à l'accès aux services ne constituent pas un obstacle. Ceci est particulièrement urgent pour les habitants des régions éloignées des grands centres urbains.



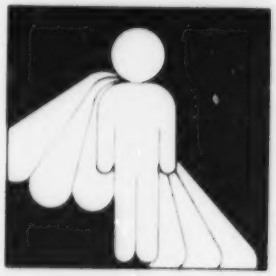
- Développement du potentiel fonctionnel physique, appareillage et entraînement
- Adaptation psycho-sociale
- Développement et apprentissage de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et sociale
- Apprentissage des habitudes de travail (adultes)
- Soutien à la personne en milieu ordinaire (domicile, école, entreprise, ressource de loisirs, etc.)

20. L'accès aux programmes-cadres d'adaptation ou de réadaptation pour toute personne handicapée le nécessitant

Quelle que soit la déficience, et en fonction des besoins individuels révélés par l'évaluation, toute personne doit pouvoir avoir accès aux programmes-cadres. Ils sont complémentaires, peuvent être suivis de manière parallèle ou successive selon les besoins et reflètent, dans l'organisation des ressources, la perspective d'ensemble de la personne.

21. La participation des personnes handicapées à l'organisation des ressources d'adaptation ou de réadaptation

Les instances responsables de l'organisation des ressources et de la définition des programmes d'adaptation ou de réadaptation doivent s'adjoindre la collaboration des personnes handicapées et de leurs regroupements en tant qu'usagers et consommateurs de ces ressources.



Les recommandations

Modèles d'organisation des ressources

1. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec le ministère de l'Éducation:*
- *élabore et mette en œuvre des modèles opérationnels d'organisation des ressources d'adaptation ou de réadaptation des personnes ayant des incapacités, en accord avec les objectifs et les définitions énoncés dans cette politique;*
- *reconnaisse comme une priorité la question de l'harmonisation de régimes d'accès, de distribution et de financement des services pour toutes les clientèles nécessitant des interventions;*
- *définisse les responsabilités de l'ensemble des instances impliquées dans le champ de l'adaptation et de la réadaptation.*

Le ministère des Affaires sociales a le mandat de « rendre accessible à toute personne, d'une façon continue et pendant toute sa vie, la gamme complète des services de santé et des services sociaux, y compris la prévention et *la réadaptation* de façon à répondre aux besoins des individus, des familles et des groupes aux plans physique, psychique et social. »[6] La disponibilité d'intervention d'adaptation et de réadaptation en milieu scolaire nécessite que ce mandat se réalise en collaboration étroite avec le ministère de l'Éducation.

La définition, l'implantation et la complémentarité de ces programmes-cadres doivent permettre de créer un réseau rationnel de distribution des services. On pourra ainsi réaliser la phase préalable de développement du potentiel fonctionnel nécessaire à la réalisation de l'intégration sociale de toutes les personnes handicapées qui le nécessitent.

Référence

2. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les instances concernées:*
- *favorise la référence en évaluation pour fins d'adaptation ou de réadaptation et l'accès aux services de toute personne dont la déficience risque d'entraîner des limitations dans l'accomplissement d'activités normales.*

Intervention rapide

3. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les centres d'accueil de réadaptation, et les centres hospitaliers de courte durée:*
- *prennent les mesures nécessaires pour que chaque centre hospitalier de courte durée ait accès à une équipe multidisciplinaire d'intervention d'adaptation ou de réadaptation pour les personnes dont la déficience ou la condition médicale n'est pas stabilisée.*

Programmes-cadres

4. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec le ministère de l'Éducation et les instances concernées:*
- *précise les éléments des programmes-cadres d'adaptation et de réadaptation visant à développer les capacités et l'autonomie des personnes ayant des déficiences physiques ou mentales, y compris des troubles psychiques ou émotionnels persistants et significatifs.*

5. *Que le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation:*
- *assurent l'accès aux programmes d'adaptation et de réadaptation selon les limitations fonctionnelles de la personne et les objectifs de son plan d'intervention d'adaptation et de réadaptation, en liaison avec un plan de services, et non selon la catégorie de déficience principale présentée par cette personne.*

Par exemple, un enfant dont la déficience principale est intellectuelle peut, à cause d'une déficience auditive associée, nécessiter, en plus de son programme de services éducatifs adaptés, un appareillage approprié et un programme de communication. Il doit y avoir accès. L'élément de ce programme complète son plan d'intervention d'adaptation réalisé en milieu scolaire.

Aides techniques

6. *Que le ministère des Affaires sociales en consultation avec les instances impliquées:*
- *modifie les programmes d'accès aux aides techniques dans une perspective de développement optimal des capacités fonctionnelles et de l'autonomie sociale des personnes handicapées. Ces mesures doivent porter entre autres sur trois questions prioritaires:*
  - *l'égalité d'accès à ces programmes selon l'âge de la personne,*
  - *l'exhaustivité des listes d'aides assurées,*
  - *la souplesse des règlements généraux d'application.*

7. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *s'assure que les programmes d'aides visuelles*

6. *Loi sur les services de santé et services sociaux*, section 2, art. 3, paragraphe B.

et d'aides auditives soient accessibles le plus vite possible aux personnes de 36 ans et plus.

8. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *ouvre en priorité ces deux programmes d'accès aux aides techniques aux personnes de 36 ans et plus sur une base sélective selon les critères suivants:*
  - *la personne acquiert une déficience sensorielle significative et persistante suite à une maladie ou un accident,*
  - *la personne a besoin d'aide technique pour s'intégrer ou se maintenir dans le monde du travail ou pour faciliter son accès aux services éducatifs.*

9. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *forme un comité permanent pour la révision des listes d'aides assurées dans le cadre du programme d'aides visuelles, du programme des aides auditives, du programme de prothèses, appareils orthopédiques et autres... dans les plus brefs délais.*

Ce comité assurera:
- la mise à jour continue,
- l'exhaustivité des listes d'aides en fonction des technologies disponibles sur le marché,
- l'évaluation de leur efficacité en fonction des besoins et des demandes des clientèles,
- la révision des listes de prix,
- la détermination des critères d'attribution des aides.

Il doit être composé de représentants du ministère des Affaires sociales, de la Régie de l'assurance-maladie, des centres d'accueil de réadaptation concernés, des organismes de promotion et de l'OPHQ.

10. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *révise les règles générales d'application des programmes d'accès aux aides techniques.*

L'importance de cette révision a été soulignée à propos de la possibilité d'attribution de deux aides de même type à la même personne, dans certaines circonstances, ou de modèles d'aides qui ne figurent pas sur la liste mais qui satisfont particulièrement un besoin et sont expressément recommandés par le plan d'intervention en adaptation ou réadaptation de la personne.

Évaluation

11. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les instances impliquées:*
- *favorise le développement d'outils rationnels d'évaluation des capacités fonctionnelles et leur utilisation systématique, une fois validés, dans une perspective d'évaluation globale.*

La disponibilité de ces outils est essentielle pour déterminer la pertinence d'une intervention d'adaptation ou de réadaptation. Leur standardisation et leur utilisation systématique favoriseront l'élaboration du plan de services et fourniront des données sur les besoins des personnes handicapées en fonction de leurs capacités. C'est particulièrement urgent pour l'évaluation des capacités de travail.

Plan d'intervention

12. *Que le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation:*
- *s'assurent que toute personne handicapée nécessitant des services d'adaptation ou de réadaptation puisse se prévaloir d'un plan d'intervention.*

Équipe

13. *Que le ministère des Affaires sociales et l'Office des professions, en collaboration avec les corporations professionnelles:*
- *favorisent l'approche multidisciplinaire dans l'intervention d'adaptation ou de réadaptation et fassent en sorte que les membres de l'équipe choisissent eux-mêmes un coordonnateur du plan d'intervention.*

14. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les fédérations de médecins:*
- *propose des solutions aux problèmes causés par le recrutement, le statut, les privilèges et la rémunération des médecins oeuvrant en adaptation et en réadaptation.*

Les médecins ne sont pas soumis aux mêmes règles que les autres professionnels dans le milieu de l'adaptation et de la réadaptation. De plus, le mode de rémunération à l'acte ne favorise pas le travail avec les personnes ayant des limitations fonctionnelles importantes et en équipe multidisciplinaire.

Petite enfance

15. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec le ministère de l'Éducation:*
- *organise des ressources d'intervention précoce pour la petite enfance.*

Les services de stimulation et d'apprentissage à l'autonomie pour les enfants handica-

pés de 0 à 4 ans sont très peu développés et doivent être considérés comme une priorité.

Frais de déplacement

16. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *prenne les mesures nécessaires pour assurer le financement des frais de déplacement des personnes handicapées pour fins d'évaluation et d'adaptation ou de réadaptation, pour toutes les régions.*

Formation

17. *Que le ministère des Affaires sociales, le ministère de l'Éducation, les établissements des réseaux des affaires sociales et scolaire, en collaboration avec les corporations professionnelles impliquées:*
- *développent et implantent des programmes obligatoires de formation continue sur la problématique de l'adaptation et de la réadaptation des personnes handicapées, les programmes et les ressources existants;*
- *y soulignent la responsabilité pour les professionnels de la santé et les travailleurs du milieu de référer les personnes ayant des déficiences dépistées et diagnostiquées aux ressources appropriées pour une évaluation globale permettant de déterminer la pertinence d'un plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation articulé dans un plan de services complet.*

18. *Que le ministère de l'Éducation et le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les universités et les cégeps:*
- *développent et implantent des programmes de formation professionnelle dans les disciplines impliquées dans l'adaptation ou la réadaptation des personnes handicapées.*

Information

19. *Que le ministère des Affaires sociales, par l'entremise des Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et des organismes de promotion:*
- *mette en œuvre un programme d'information permanent sur les services et programmes d'adaptation ou de réadaptation et les programmes d'accès aux aides techniques pour les personnes handicapées susceptibles d'en bénéficier, ainsi que leurs familles.*

Recherche

20. *Que le Comité interministériel de la science et de la technologie, en collaboration avec les instances impliquées:*
- *commande l'élaboration d'une politique de recherche dans le domaine de l'adaptation et de réadaptation des personnes handicapées;*
- *y étudie prioritairement la création d'un centre québécois de recherche et de développement de la technologie visant à compenser les limitations fonctionnelles engendrées par les diverses déficiences;*
- *incorpore cette dimension dans la politique nationale de recherche scientifique.*

Cette mesure prioritaire vise à faciliter la planification et la réalisation des programmes-cadres d'adaptation ou de réadaptation selon les principales limitations fonctionnelles rencontrées, le développement de techniques précises utilisées par les intervenants et l'utilisation maximale de la technologie existante au bénéfice des personnes handicapées. Le Comité devra s'assurer de la collaboration du ministère des Affaires sociales, du ministère de l'Éducation, de l'OPHQ, de la Commission de la santé et de la sécurité du travail, de la Régie de l'assurance-maladie, de la Régie de l'assurance-automobile, des universités, des centres d'accueil de réadaptation et des organismes de promotion.

Données

21. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *révise les systèmes d'information existants de façon à obtenir des données uniformes, utiles et facilement accessibles sur la population desservie et les services rendus par les établissements responsables des interventions d'adaptation et de réadaptation pour les personnes handicapées.*

Les systèmes de collecte de données ne permettent pas actuellement de connaître les services dispensés effectivement aux personnes handicapées et les ressources humaines, matérielles et financières correspondantes. Leur révision est essentielle à une meilleure connaissance des coûts et de l'efficacité des interventions.

Qualité des services

22. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration et en consultation avec le ministère de l'Éducation, les associations d'établissement, l'OPHQ et les représentants des usagers:*
- *élabore des normes de qualité de service dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation afin d'évaluer l'efficacité des interventions et la qualité des services rendus.*

Coordination nationale

23. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec le ministère de l'Éducation:*
- *veille à la coordination nationale des interventions en adaptation et réadaptation;*
- *voie à la réalisation de la politique d'adaptation et de réadaptation des personnes handicapées.*

Cette coordination nationale des interventions en adaptation et de réadaptation doit permettre:
- la planification nationale des programmes-cadres d'intervention en adaptation et en réadaptation des personnes handicapées;
- la répartition budgétaire aux régions;
- l'articulation avec les politiques, programmes et ressources des autres réseaux dans une perspective d'ensemble: la prévention, le dépistage, le diagnostic et les traitements de la déficience qui sont les éléments préalables à l'intervention d'adaptation et de réadaptation et les ressources complémentaires visant à assurer les conditions d'intégration optimale au niveau social, scolaire et professionnel dans le cadre d'un plan de services;
- l'articulation avec la coordination régionale du secteur de l'adaptation et de la réadaptation;
- la participation active des organismes de promotion aux prises de décision.

Coordination régionale

24. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux, en collaboration avec la Direction régionale de l'éducation, les établissements impliqués et les organismes de promotion ou les représentants de bénéficiaires:*
- *coordonne les interventions en adaptation et en réadaptation des personnes handicapées afin de rendre opérationnelle la politique au niveau régional;*
- *planifie l'accès régional aux ressources d'adaptation et de réadaptation selon les besoins des personnes handicapées de leur territoire;*
- *définisse les priorités régionales;*
- *répartisse les budgets;*
- *évalue l'efficacité des interventions.*

Ceci est conforme à leur mandat de planification régionale dans le domaine des interventions d'adaptation et de réadaptation défir dans À PART... ÉGALE.

25. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les instances concernées et la Direction régionale de l'éducation:*
- *évalue l'organisation actuelle des ressources et les besoins des clientèles;*
- *propose au ministère des Affaires sociales un modèle régional de distribution des services d'adaptation et de réadaptation aux personnes handicapées, selon les objectifs de À PART... ÉGALE.*

Pour développer des ressources d'adaptation et de réadaptation, les plus proches possible du milieu de vie naturel, pour les diverses incapacités, il faut situer au niveau régional le mandat d'évaluer les besoins et de proposer un modèle régional de distribution des interventions d'adaptation et de réadaptation.

Ce modèle régional doit tenir compte:
- des taux de prévalence et des évaluations de clientèles selon divers groupes-cibles (type de déficience, degré et type de limitation fonctionnelle, âge, situation géographique, type d'intervention requise);
- des effets de l'application progressive des objectifs sur le volume et les types de clientèle référée en adaptation ou réadaptation;
- du développement ou de l'état des services préalables et complémentaires à la phase d'intervention d'adaptation ou de réadaptation;
- de la validité d'un découpage de coordination des interventions au niveau local ou sous-régional et des principes selon lesquels est fait ce découpage;
- de la capacité d'attirer les compétences professionnelles à venir exercer sur le territoire;
- de la validité d'implantation de certains services ultra-spécialisés d'évaluation, d'appareillage, de techniques de compensation de limitation fonctionnelle.

26. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*
- *prévoie dans son modèle régionalisé de distribution de services d'adaptation et de réadaptation aux personnes handicapées l'accès à:*
  - *des services légers dans le milieu,*
  - *des services régionaux répartis sur son territoire,*
  - *des services supra-régionaux,*

  selon les objectifs de À PART... ÉGALE.

La réalisation d'une grande partie des plans d'intervention d'adaptation et de réadaptation doit se faire au niveau régional. Le type d'installation, le mode d'organisation des programmes-cadres, la quantité de ressources humaines, techniques, budgétaires doivent être évalués sur une base régionale selon l'ensemble des clientèles et de la spécificité (exemple: orientation/mobilité pour les personnes ayant une incapacité de vision) ou du caractère générique de leurs besoins (ex: apprentissage des habitudes de travail).

27. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*
- *désigne les établissements aptes à être mandatés par le ministère des Affaires sociales pour assurer l'élaboration et la réalisation des plans d'intervention en adaptation ou réadaptation de la population handicapée, enfants et adultes, de la région.*

28. *Que les établissements mandatés:*
- *s'assurent que les services d'adaptation et de réadaptation soient accessibles à l'ensemble de la population handicapée (selon leurs clientèles respectives) en fonction des priorités et principes de réalisation de À PART... ÉGALE au niveau régional.*

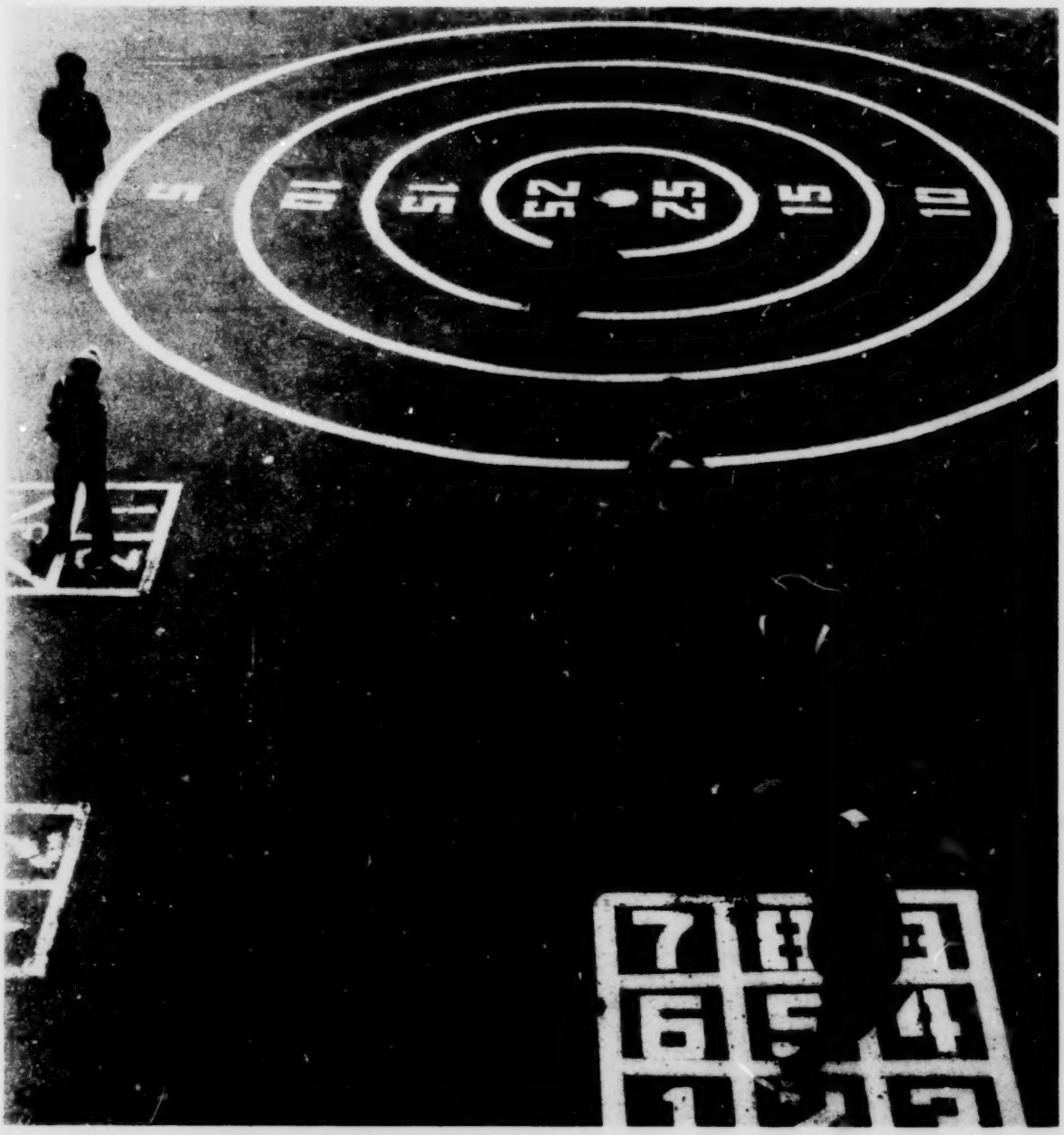
Ces établissements, tels que définis dans les objectifs, coordonnent les centres de distribution des services d'adaptation et de réadaptation en région.

Services locaux

29. *Que chaque établissement mandaté:*
- *organise des services légers d'adaptation et de réadaptation sur une base locale, en collaboration avec les établissements des réseaux des affaires sociales et scolaire;*
- *ajuste les formules de distribution de services aux besoins des clientèles et à la réalisation des plans d'intervention d'adaptation ou de réadaptation, selon la réalité des besoins locaux.*

La réalisation de plans ou d'éléments de plans d'intervention d'adaptation ou de réadaptation par la distribution de services légers dans le milieu local (points de services, équipes volantes, adaptation scolaire, services d'adaptation ou de réadaptation à domicile), ainsi que la préparation ou le maintien de l'intégration d'une personne, grâce à un plan de services complet, impliquent une collaboration des établissements locaux des divers réseaux.

7.
Les services éducatifs



Introduction

L'accès aux services éducatifs est déterminant pour l'intégration sociale. L'école est un lieu d'apprentissage et de socialisation pour chaque enfant. C'est là aussi que les personnes handicapées rencontrent des obstacles liés à des attitudes et à une organisation qui ne tiennent pas toujours compte de leurs besoins. L'accès pour les personnes handicapées à des services éducatifs qui leur permettent de développer leur potentiel suppose, pour l'ensemble de ces services, une même philosophie d'intervention et une continuité: le développement du potentiel des personnes handicapées est en effet un processus continu.

Tout en faisant les distinctions qui s'imposent pour chaque niveau d'enseignement, on doit proposer, pour l'ensemble des services éducatifs, une seule et même politique à tous les niveaux. On traitera ici des services éducatifs définis dans les régimes pédagogiques du primaire et du secondaire: « un ensemble structuré d'activités d'enseignement, de services personnels aux élèves... »[1]. Pour certaines personnes, comme celles qui ont une déficience intellectuelle, leur plan d'intervention en adaptation ou réadaptation se réalise en milieu scolaire et s'insère dans leur plan d'intervention en services éducatifs.

1. *Règlement concernant le régime pédagogique du primaire* et *Règlement concernant le régime pédagogique du secondaire*, ministère de l'Éducation, 1981.

La situation

La politique de l'adaptation scolaire (préscolaire, primaire et secondaire)

Pour le ministère de l'Éducation, les enfants handicapés font partie de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Après le dépôt du rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX)[2] en 1976, le ministère de l'Éducation a publié à l'automne 1978 un énoncé de politique et un plan d'action sur l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage: *L'école québécoise*[3]. Il y confirme l'accès à un système public d'éducation en vue d'une éducation de qualité, dans un cadre le plus normal possible:

- *l'accès à un système public d'éducation:* l'enfant en difficulté a le droit inaliénable, comme tout enfant, à l'instruction publique gratuite et le système scolaire doit répondre aux besoins spécifiques de tous les enfants, y compris les enfants handicapés;
- *en vue d'une éducation de qualité:* outre les orientations générales pour améliorer la qualité de l'éducation offerte à tous les élèves, cinq orientations sont spécifiques à l'adaptation scolaire:
  - — une éducation optimale centrée sur le potentiel de l'élève en difficulté;
  - — la prévention de l'inadaptation;
  - — une évaluation plus positive fondée sur le bilan global des capacités de l'enfant;
  - — des mesures spéciales pour arriver à une éducation de qualité;
  - — une fréquentation scolaire prolongée conformément à la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées;
- *dans le cadre le plus normal possible:* l'intégration scolaire définie comme le maintien de l'enfant dans son milieu naturel pour sa scolarisation, c'est un moyen privilégié d'intégration sociale pour l'enfant en difficulté.

Dans cette perspective, la politique d'adaptation scolaire entérine la proposition du COPEX pour la mise sur pied du *système en cascade*, une organisation graduée des mesures d'aide en fonction du potentiel et des capacités de chaque enfant.

Une mise en application difficile

Mais environ cinq ans après l'adoption de cette politique, force est de constater que les problèmes éducatifs rencontrés par les élèves handicapés demeurent importants et nombreux. Il est manifeste que la politique actuelle, dans sa mise en application, n'a pas réussi à répondre aux besoins éducatifs des personnes handicapées et qu'elle doit être élargie et approfondie.

La politique d'adaptation au niveau préscolaire prévoyait la mise sur pied de maternelles « 4 et 5 ans » pour les enfants en difficulté. Malgré la disponibilité de ressources au ministère de l'Éducation pour la mise sur pied de ces services, de nombreux enfants handicapés de 4 ans n'ont pas accès aux activités de stimulation et de préparation à l'école dont ils ont besoin.

Par ailleurs, la politique de l'adaptation scolaire ne s'adresse pas uniquement aux enfants handicapés, mais beaucoup plus largement à l'enfance en difficulté dont la très grande majorité n'est pas caractérisée par une déficience physique ou mentale. On pouvait estimer à environ 21 000 le nombre d'enfants handicapés en septembre 1982. L'ensemble de la population des élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, pour le primaire et le secondaire, se chiffrait à 92 000. Parmi les enfants handicapés, environ 7 500 étaient classés sous le vocable *déviations multiples* et il n'était pas possible d'en préciser la déficience, dans l'état actuel des recensements scolaires.

Le fait d'inclure les enfants handicapés à l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, amène des confusions entre les véritables troubles d'apprentissage et l'inadaptation de la pédagogie aux besoins des enfants selon leurs limitations fonctionnelles. C'est ainsi que certains enfants handicapés envoyés en classe de troubles d'apprentissage pourraient être intégrés en classe régulière si la pédagogie ou l'organisation du cours tenaient compte de leurs limitations fonctionnelles.

Par ailleurs, les enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage sont classés selon les types de déficience, ce qui guide l'organisation des ressources, des conditions de travail et des possibilités d'intervention. Dans la mesure où cette classification ne tient pas compte du potentiel de développement de

2. *L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*, Rapport du comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX), 1976.
3. *L'École québécoise*, ministère de l'Éducation, 1978.

l'enfant, elle constitue un obstacle à une approche d'ensemble basée sur la situation de chaque personne. D'une manière plus générale, il n'y a pas de plans individualisés d'intervention pour déterminer l'ensemble des actions à réaliser, ni de coordonnateur afin d'assurer à chaque enfant une éducation de qualité sans coupure avec les interventions d'adaptation ou réadaptation.

Plus largement, c'est le vécu de l'école qui n'est pas encore adapté aux besoins de l'enfance handicapée. En effet, l'autonomie de chaque commission scolaire fait que l'accueil des enfants handicapés à l'école régulière dépend largement de la volonté de chaque milieu de les accepter et d'effectuer les aménagements nécessaires en tenant compte des budgets et des ressources.

Des disparités régionales

L'autonomie des commissions scolaires se manifeste par des disparités dans l'application du modèle en cascade et dans le type, la nature et la qualité des services éducatifs[4]. Selon les régions, on peut observer des variations très importantes dans l'adaptation scolaire pour une même catégorie de déficience, sans aucun lien avec une analyse des besoins différenciés des enfants. Tout se passe comme si les services étaient organisés sur la base des ressources existantes, comme la présence d'écoles spéciales, de spécialistes ou d'éducateurs spécialisés dans l'école ou sur le territoire, et non à partir des besoins spécifiques de chaque clientèle. La qualité de ces services varie aussi considérablement selon les déficiences ou selon les régions pour une même déficience.

Les classes spéciales reçoivent un nombre relativement important d'enfants. On y dirige des jeunes en difficulté qui requièrent des services spécialisés très différents les uns des autres. Dans plusieurs commissions scolaires, les classes spéciales deviennent en pratique des lieux fourre-tout où l'on regroupe ceux qui ont des déficiences physiques ou mentales.

Le soutien pédagogique et spécialisé offert est très variable selon les catégories ou selon les régions et, dans l'ensemble, nettement insuffisant. Certains services d'adaptation ou de réadaptation sont, dans les faits, presque inaccessibles en milieu scolaire. Cette situation est due à la fois à un problème de disponibilité de ressources professionnelles et au manque de précision des responsabilités pour la fourniture de ces services entre le réseau des affaires sociales et le réseau de l'éducation.

De plus, ce soutien n'est pas toujours assumé par des personnes formées adéquatement. L'enquête auprès des commissions scolaires révèle un problème majeur de formation et de perfectionnement du personnel enseignant auprès des enfants handicapés. Certains groupes d'enfants sont davantage affectés par ce problème, comme les enfants ayant des déficiences sensorielles. Cette situation peut avoir de graves conséquences sur l'établissement du bilan fonctionnel de l'enfant handicapé, parce que les ressources nécessaires à cette évaluation sont elles-mêmes inadéquates.

Les mentalités

Tous les intervenants de chaque école ont une responsabilité dans l'accès aux services éducatifs. En effet, l'application d'une politique comme celle de l'adaptation scolaire nécessite une ouverture des mentalités. Or, souvent, l'intégration des élèves handicapés est entravée par un manque de volonté et même parfois un refus des professeurs ou des professionnels non-enseignants d'adapter leur intervention pour répondre à ces besoins. Dans certains cas, des parents d'élèves s'opposent aussi à ce que leur enfant fréquente des enfants handicapés.

Les élèves handicapés n'ont souvent pas accès à l'éducation adaptée à laquelle ils ont pourtant droit. À l'école régulière, on ne fait pas tous les efforts nécessaires pour leur rendre l'enseignement accessible. Ils rencontrent des difficultés liées aux formes d'enseignements et d'évaluation : au lieu d'adapter celles-ci en fonction de besoins, on oriente les enfants vers des programmes allégés et ils ne peuvent obtenir les attestations reconnues qui leur permettraient de poursuivre leurs études et d'atteindre le niveau qui correspond à leur potentiel.

Mais la majorité d'entre eux sont dirigés vers la classe ou l'école spéciale. On y préjuge plus facilement de l'inaptitude de l'élève à réaliser des apprentissages normaux. Les cours ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des élèves, en termes de contenu et de pédagogie. Les enseignants manquent d'outils pédagogiques et de méthodes adaptées pour jouer leur rôle. Il n'y a pas d'objectifs fixés en fonction du potentiel de chaque enfant. Une

4. Pauline Champoux et Denis Gosselin, *Recherche-enquête auprès des commissions scolaires concernant les élèves handicapés*, Direction générale du développement pédagogique, Service de l'adaptation scolaire. Cette recherche a tenté de mesurer, pour les enfants rencontrant les mêmes difficultés, la nature des services offerts par région administrative, leur répartition et leur niveau de qualité.

faible proportion d'entre eux s'intègrent par la suite à l'école régulière et les autres se retrouvent sans véritable formation pour postuler un emploi.

Plus particulièrement, il faut souligner la lenteur du développement de services éducatifs adéquats pour les personnes handicapées de 18 à 21 ans. Depuis l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, les commissions scolaires doivent offrir des services aux personnes handicapées qui le demandent, jusqu'à 21 ans. Or peu de mesures particulières ont été prises pour ce groupe: les commissions scolaires acceptent de les *garder* jusqu'à 21 ans, mais sans apporter de réponse satisfaisante à leurs besoins spécifiques. C'est donc une mesure artificielle, tant qu'elle ne permettra pas de réaliser les objectifs d'un plan d'intervention pour assurer à ces personnes le complément de formation dont elles ont besoin pour vivre de façon autonome dans la société.

Les parents d'élèves handicapés ont souvent des dépenses supplémentaires à assumer pour l'éducation de leur enfant, soit pour du transport, soit pour des aides techniques, etc. Actuellement, ces parents peuvent avoir accès à une allocation d'aide à la pension de leur commission scolaire. Mais ces allocations sont limitées à 1 500 $ et ne couvrent pas toujours les dépenses supplémentaires que les parents d'élèves handicapés ont à assumer.

Dans l'ensemble, les services actuels ne correspondent pas au modèle général d'organisation de services, diversifié et gradué, dynamique, intégré et flexible. On note beaucoup plus l'uniformisation régionale et l'absence de dynamisme du modèle, sa marginalité par rapport aux services réguliers et sa rigidité. L'écart est grand entre les ressources limitées et contraignantes et les besoins de développement des enfants.

S'il apparaît assez clairement que le secteur de l'adaptation scolaire primaire et secondaire public a déjà franchi plusieurs étapes vers l'élaboration d'une politique à l'égard des enfants handicapés, on ne peut pas en dire autant des autres secteurs d'enseignement. Il faut d'abord parler du secteur privé qui regroupe un certain nombre d'écoles primaires et secondaires et d'institutions spécialisées.

L'enseignement privé

Actuellement, aucune disposition n'oblige les écoles primaires et secondaires privées à accepter des enfants handicapés qui voudraient poursuivre leurs études dans le secteur privé, ni à adapter leurs services pour répondre aux besoins particuliers de ces enfants.

Par ailleurs, 1 575 enfants handicapés fréquentent les onze institutions spécialisées privées situées en grande partie dans la région de Montréal. Ce sont ceux qui, en général, ont les limitations les plus importantes. La plupart sont référés par leur commission scolaire qui se départit ainsi des cas les plus sévères. La Direction générale de l'enseignement privé du ministère de l'Éducation ne donne pas à ces écoles d'orientation pédagogique spécifique. Elles suivent assez bien les politiques adoptées pour l'école publique et, dans certains cas, les devancent. Le principal problème réside dans le transport scolaire: les parents ne reçoivent qu'un faible montant par rapport aux coûts assumés pour envoyer leur enfant dans l'institution spécialisée qui peut lui donner des services adéquats.

Pour les autres secteurs, collège et université, éducation des adultes et formation professionnelle, la politique de l'adaptation scolaire constitue une toile de fond très valable, à partir de laquelle le ministère de l'Éducation cherche à définir ses politiques. Chacun d'eux tente de se donner des objectifs et des moyens qui lui sont propres, pour tenir compte de sa situation particulière.

Les études collégiales et universitaires

Bien que le collège et l'université constituent deux domaines distincts, leurs structures, leurs programmes particuliers et la situation des étudiants handicapés qui veulent y accéder se ressemblent beaucoup. Dans les deux cas, il s'agit d'études non obligatoires et il y a des exigences d'admission aux programmes à préserver, en dépit de tous les aménagements à apporter pour les rendre accessibles. Aussi, le nombre d'étudiants handicapés qui accèdent à ces niveaux d'enseignement est restreint, ce qui a des conséquences sur l'organisation des services. De plus, dans l'un et l'autre cas, les besoins des étudiants sont analogues: ayant acquis dans les niveaux précédents une certaine autonomie d'apprentissage, ils ont besoin qu'on mette à leur disposition des outils nécessaires et qu'on supprime les barrières dans l'architecture et dans l'organisation des programmes et des cours.

Il est assez difficile de savoir exactement le nombre d'étudiants handicapés inscrits, car ils

n'ont pas à spécifier leurs limitations fonctionnelles sur la formule d'admission. On ne connaît précisément que le nombre d'étudiants qui reçoivent des bourses d'études pour étudiants handicapés: ils étaient en 1981-82 au nombre de 153 au collégial et 164 à l'université. Mais rien n'indique que tous les étudiants handicapés reçoivent ni même demandent ces bourses.

Jusqu'à maintenant, le ministère de l'Éducation s'est borné principalement à tenter de régler les problèmes les plus urgents (logement, transport, aide financière, aménagements physiques et mobiliers, instrumentation et encadrement pédagogique), au moment où ils se posent, sans cohérence. Ce type d'intervention a pu faire dépenser beaucoup d'argent sans cadre de référence et sans nécessairement apporter une réponse satisfaisante à l'ensemble des besoins. Certains étudiants bénéficient du support et du matériel didactiques nécessaires, mais de façon précaire, alors que d'autres n'y ont pas accès.

En l'absence de politique claire et publique sur le sujet, des étudiants abandonnent tout simplement l'idée de fréquenter le collège et l'université en croyant qu'ils ne peuvent y être accueillis. L'accès à un enseignement de qualité dépend ici largement de la volonté de chaque professeur d'adapter sa pédagogie et ses modes d'évaluation, afin de faciliter la tâche de l'étudiant handicapé. Plusieurs étudiants sont aussi tout simplement refusés à cause de leur déficience ou de leurs limitations fonctionnelles, parce qu'on présume de leur inaptitude à réussir le programme ou à exercer plus tard un travail rémunérateur relié à cette formation. Les mêmes préjugés peuvent entraver les études de ceux qui ont pu s'inscrire.

Les études collégiales

Même lors de la construction de nouveaux cégeps, il faut souvent beaucoup de pressions pour obtenir qu'ils soient accessibles et adaptés. Par ailleurs, la Direction générale de l'enseignement collégial applique un cadre administratif régissant l'admission et le support pédagogique des étudiants handicapés sur le plan sensoriel. Alors que le titre de ce cadre laisse croire qu'il vise toutes les personnes ayant une déficience auditive ou visuelle, jusqu'à maintenant les mesures s'adressent uniquement aux personnes qui ont une déficience auditive profonde et qui utilisent le langage visuel. En regroupant ces étudiants dans deux cégeps du Québec, on vise à leur donner tout le support nécessaire à la poursuite de leurs études collégiales.

Le ministère croit devoir limiter la liberté d'accès de ces étudiants aux études collégiales pour leur donner les meilleures chances possibles de succès, plutôt que de leur offrir un choix illimité sans pouvoir leur garantir le soutien nécessaire. Ainsi, ils doivent aller au collège du Vieux-Montréal ou à celui de Ste-Foy; ils doivent choisir leur programme et même leurs cours à l'intérieur de ceux qui leur sont spécifiquement offerts, sinon ils n'ont pas droit au soutien dont ils ont besoin.

Enfin, la Direction générale de l'enseignement collégial s'est associée à un groupe de travail mis sur pied par la Fédération des cégeps pour préciser la situation dans le réseau collégial et faire les recommandations qui s'imposent quant à l'admission et au support pédagogique des étudiants handicapés.

Les études universitaires

Le Comité universitaire concernant les services aux personnes handicapées et l'accessibilité aux pavillons a remis à la Conférence des recteurs et principaux d'universités du Québec une série de recommandations. L'intervention de la Direction générale de l'enseignement et de la recherche universitaire du ministère de l'Éducation s'est limitée au financement d'un projet d'étude de l'Université Laval intitulé *Formes nouvelles de services à l'endroit des personnes handicapées.*

Le ministère s'est engagé à investir des sommes pour réaliser l'accessibilité architecturale des universités en 1987, 1988 et 1989. Malgré les efforts entrepris jusqu'à maintenant, il reste beaucoup de barrières architecturales qui limitent l'accès des étudiants handicapés aux études universitaires et les équipements collectifs sont peu adaptés.

L'aide financière

Le Service d'aide financière aux étudiants administre un programme spécifique de bourses à l'intention des étudiants handicapés. Les étudiants qui, sans cette aide et compte-tenu de leurs limitations, ne pourraient pas poursuivre leurs études, sont admissibles à ce programme. L'aide financière, sous forme de bourse seulement, peut couvrir les frais scolaires, les frais de transport spécial, les frais de subsistance et, dans certains cas, les frais de certains appareils électroniques dont la liste est limitée; des étudiants qui ont besoin de certains outils pour poursuivre leurs études ne

peuvent donc les obtenir lorsqu'ils ne figurent pas sur cette liste.

L'éducation des adultes

En principe, les personnes handicapées ont les mêmes besoins de formation à l'âge adulte que leurs concitoyens: parfaire une formation déjà acquise, réorienter leur carrière, ou s'intéresser, pour leur culture personnelle, à de nouveaux champs de connaissance. Mais la majorité des personnes handicapées, aujourd'hui adultes, ont été dans le passé exclues du système scolaire. Le ministère de l'Éducation devrait assumer ses responsabilités à leur égard et investir massivement pour rétablir un tant soit peu la situation et leur offrir un minimum d'outils pour fonctionner de façon autonome dans la société. Aucune action d'ensemble n'a été entreprise pour l'alphabétisation des personnes qui n'ont eu accès à aucun service. Aucun programme n'a été mis sur pied à l'intention des personnes handicapées de 21 ans et plus qui voudraient compléter des études primaires et secondaires dont elles n'ont pu bénéficier auparavant. Les quelques programmes mis de l'avant jusqu'à maintenant, les quelques ressources investies par le ministère sont infimes par rapport à l'ampleur de la responsabilité de la société québécoise envers des citoyens qu'elle a maintenus en marge dans le passé.

Le ministère s'est borné jusqu'à maintenant à soutenir quelques projets pilotes qui ne répondent que très partiellement aux besoins de formation des adultes handicapés et dont le financement demeure précaire. Les budgets accordés aux programmes de formation générale, d'animation communautaire et d'éducation populaire sont nettement insuffisants par rapport à l'envergure des besoins. Le Centre de ressources pour les personnes handicapées de la Commission des écoles catholiques de Montréal ne reçoit que des personnes handicapées physiques et son existence est continuellement remise en question. L'absence de services adéquats dans les commissions scolaires oblige des centres de réadaptation à prendre en charge la scolarisation de base pour les personnes qui n'y ont pas eu accès dans le passé. Ils n'ont ni le mandat ni les ressources pour le faire.

La Commission d'étude sur la formation des adultes, qui a remis son rapport en 1982, a reconnu de graves lacunes. De son analyse de la situation, elle conclut:

> « ...plusieurs facteurs concourent à entraver les possibilités de formation des personnes handicapées: rigidité des programmes académiques, non-accès aux lieux de formation, pratiques discriminatoires, absence de matériel pédagogique adéquat, méthodes d'apprentissage trop peu personnalisées, manque de sensibilisation et de qualification des personnes-ressources... Ajoutons à ces facteurs une situation économique peu enviable.(...)
> Le problème des personnes handicapées n'est pas principalement un problème de formation, mais un problème de rejet et de discrimination. Il est temps que la société reconnaisse ses responsabilités et s'engage à corriger les inégalités flagrantes ».[5]

Pour corriger la situation, la Commission recommande un plus grand accès pour les personnes handicapées à l'éducation des adultes par des modifications architecturales, la disponibilité et l'adaptation d'équipements, la formation à distance, l'élimination des barrières comme les pertes d'allocation, les délais d'admission, etc., la sensibilisation des éducateurs et l'implication des organismes bénévoles. Ces recommandations rejoignent l'esprit de À PART... ÉGALE et il est très important qu'on y donne suite.

La formation professionnelle

La formation professionnelle des personnes handicapées occupe une place particulière. En effet, comme l'a démontré le ministère de l'Éducation dans *La formation professionnelle des jeunes — Propositions de relance et de renouveau*, on retrouve des éléments de formation professionnelle aux niveaux universitaire, collégial et secondaire, et des éléments qui l'influencent au niveau primaire. La formation professionnelle peut également se faire à l'éducation des adultes ou en milieu de travail. Il n'y a donc pas un acteur principal mais une multitude d'intervenants: les ministères de l'Éducation, du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, le gouvernement fédéral, les collèges, les universités, les employeurs, les corporations professionnelles, etc.

Une bonne formation professionnelle dépend pour une grande part de l'accès des personnes handicapées aux services éducatifs. Comme un certain nombre d'entre elles n'ont

5. Commission d'étude sur la formation des adultes, *Rapport*, 1982, p. 145.

pas pu bénéficier d'une formation de base pour développer au maximum leur potentiel, elles n'ont pas pu non plus obtenir de formation professionnelle adéquate. Mais, en outre, il faut constater que c'est l'aspect le plus négligé dans les efforts entrepris pour donner aux personnes handicapées accès à l'éducation.

On a longtemps considéré les personnes handicapées comme nécessairement improductives et on s'est peu soucié de les préparer au marché du travail. Pour certaines, on a supprimé les cours de formation professionnelle pour alléger le programme d'enseignement. Pour d'autres, on a supprimé les cours de formation de base et gardé des cours de travaux pratiques qui ne les préparaient pas véritablement à un emploi sur le marché du travail.

Les personnes handicapées qui réussissent à accéder aux programmes réguliers doivent suivre des cours qui ne sont pas adaptés à leurs besoins tant pour la pédagogie, les équipements utilisés que les profils de formation. Elles rencontrent des difficultés à satisfaire aux exigences académiques pour accéder aux cours de formation professionnelle (professionnel long), ou aux études collégiales ou universitaires. Elles sont alors orientées automatiquement vers les voies de sortie que sont les programmes de secondaire pratique, « initiation au travail » ou « professionnel court ». Dans ces programmes, l'insistance sur les contenus de formation est faible. Les élèves qui les suivent ne reçoivent pas de certificat officiel du ministère ou obtiennent des attestations sans valeur sur le marché du travail.

Le cas des personnes ayant des limitations intellectuelles est particulièrement révélateur à cet égard. Aucun programme n'est adapté pour leur permettre de développer leurs capacités pratiques et leur potentiel d'intégration professionnelle.

De plus, jusqu'ici, on a été peu imaginatif pour adapter les services d'orientation scolaire et professionnelle offerts aux personnes handicapées, afin de tenir compte de leur situation particulière. On les oriente souvent vers des métiers ou des professions stéréotypés en fonction de la déficience qui n'ont rien à voir avec leur potentiel global et leurs aspirations.

Par ailleurs, certaines personnes handicapées n'ont pas eu l'occasion d'acquérir et de développer des habitudes de travail. Des choses aussi simples que la manipulation de l'argent, la compréhension des exigences liées à l'occupation d'un emploi peuvent faire la différence entre le succès et l'échec d'une tentative d'intégration au marché du travail. Pour les enfants non-handicapés, aucune mesure spéciale visant l'acquisition de ces habitudes n'est prévue dans le système scolaire puisque les enfants ont tous, à un moment ou à un autre, à travers diverses expériences, l'occasion de faire ces apprentissages. Mais pour certaines personnes handicapées, il en est tout autrement.

En ce qui concerne la formation par stage, les personnes handicapées rencontrent des obstacles qui ne leur sont pas spécifiques comme par exemple:

- refus catégorique de recevoir des stagiaires dans certaines industries régies par décret;
- acceptation du stage d'observation par l'entreprise, mais refus du stage pratique;
- limitation du temps de stage;
- refus de recevoir des stagiaires dans plusieurs institutions gouvernementales.[6]

Mais, en plus, les personnes handicapées rencontrent des barrières liées aux préjugés sur leur situation, à l'inaccessibilité des lieux et à l'inadaptation des postes de travail.

Du côté de la formation professionnelle en milieu de travail, les personnes handicapées comme d'autres groupes font partie des clientèles défavorisées qui font l'objet de huit programmes spécifiques des gouvernements provincial et fédéral pour leur permettre d'acquérir une formation et d'accéder au marché du travail. Ces programmes répondent à certains besoins, mais ils sont conçus beaucoup plus en fonction d'impératifs politiques que pour apporter des solutions concrètes aux besoins de l'ensemble des personnes handicapées. Ils n'assurent que très partiellement le développement du potentiel d'intégration des personnes handicapées. Ils sont soumis à la concurrence des autres priorités politiques et aux fréquentes coupures budgétaires.

En mai 1982, le ministère a publié le document *La formation professionnelle des jeunes — Propositions de relance et de renouveau*. Il y reconnaît explicitement[7] la nécessité que « l'école poursuive avec ces personnes (handicapées) les mêmes objectifs qu'avec l'ensemble des citoyens », c'est-à-dire l'acquisition d'une solide formation de base, une bonne préparation à la vie active et une formation professionnelle appropriée. Le diagnostic que pose le ministè-

6. Association québécoise des enseignants responsables de stages, *Stages d'étudiants en difficultés d'adaptation et d'apprentissage dans l'industrie*, mémoire présenté au ministère du Travail, de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, 1982.
7. *La formation professionnelle des jeunes*, p. 39.

re en parlant « d'éliminer les mesures pédagogiques et organisationnelles injustifiées » paraît adéquat, mais la place qu'il occupe et les correctifs proposés démontrent, malgré une certaine ouverture, qu'on a à peine dépassé le stade des constats et que les solutions proposées n'ont pas été approfondies.

Il apparaît tout à fait juste d'affirmer que « l'école a une responsabilité de première importance à l'égard des élèves en difficultés et des élèves handicapés », encore faut-il en faire une des cibles prioritaires pour tous les niveaux d'enseignement, et non pas uniquement pour le secondaire. En somme, la politique de formation professionnelle des jeunes devra être clarifiée et les enjeux que pose la formation professionnelle des jeunes handicapés devront être élargis, dans l'esprit des objectifs de À PART... ÉGALE.

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION:

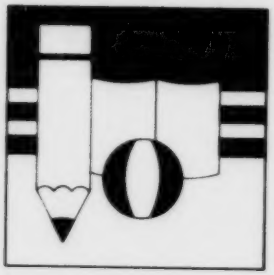
- réviser la loi si nécessaire pour clarifier les responsabilités des commissions scolaires;
- créer un mécanisme d'appel dans le contexte de la restructuration scolaire;
- créer un mécanisme formel de concertation entre le ministère de l'Éducation et le ministère des Affaires sociales, auquel pourraient participer des représentants des organismes de promotion et des réseaux;
- réviser le Guide pour assurer la scolarisation des enfants des établissements du ministère des Affaires sociales;
- officialiser et publier un guide d'organisation proposant des modèles de services « dans les mois qui viennent »;
- rendre accessible le réseau des établissements scolaires, grâce à l'allocation, sur plusieurs années, d'une cinquantaine de millions de dollars par le gouvernement pour l'élimination des barrières architecturales des édifices gouvernementaux;
- continuer d'attribuer des budgets au cours des prochaines années pour éliminer les barrières architecturales des collèges et universités;
- identifier les besoins et analyser la situation avec les commissions scolaires en ce qui concerne les services d'éducateurs interprètes pour les élèves ayant une déficience auditive;
- étudier la question de la scolarisation des jeunes ayant une déficience mentale profonde;
- poursuivre l'effort de mise en place graduelle des services éducatifs aux jeunes de 4 ans ayant des limitations fonctionnelles importantes et l'accélérer « dans la mesure de nos moyens ».
- former et sensibiliser les enseignants à l'égard des personnes handicapées;
- informer les associations de personnes handicapées et les parents sur l'aide financière aux étudiants;
- intégrer les éléments aptes à correspondre aux besoins des étudiants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage à l'intérieur de sa politique de formation professionnelle.

FÉDÉRATION DES COMMISSIONS SCOLAIRES CATHOLIQUES DU QUÉBEC:

- adopter des moyens pour accepter tous les enfants en classe régulière et justifier obligatoirement le retrait d'un enfant si un motif sérieux empêche son maintien dans une classe;
- impliquer les parents dans l'application et l'élaboration des plans d'intervention.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA MAIN-D'OEUVRE ET DE LA SÉCURITÉ DU REVENU:

- attribuer un nombre déterminé de jours-élèves pour la formation professionnelle de personnes handicapées et favoriser, à l'intérieur de cette enveloppe, l'achat de places individuelles en institution;
- réserver un nombre de places-élèves à l'intention des personnes handicapées dans le cadre des programmes de formation préparatoire à l'emploi et de formation en industrie de la main-d'oeuvre canadienne.



Les objectifs

Autant la loi que la politique du ministère de l'Éducation établissent que:

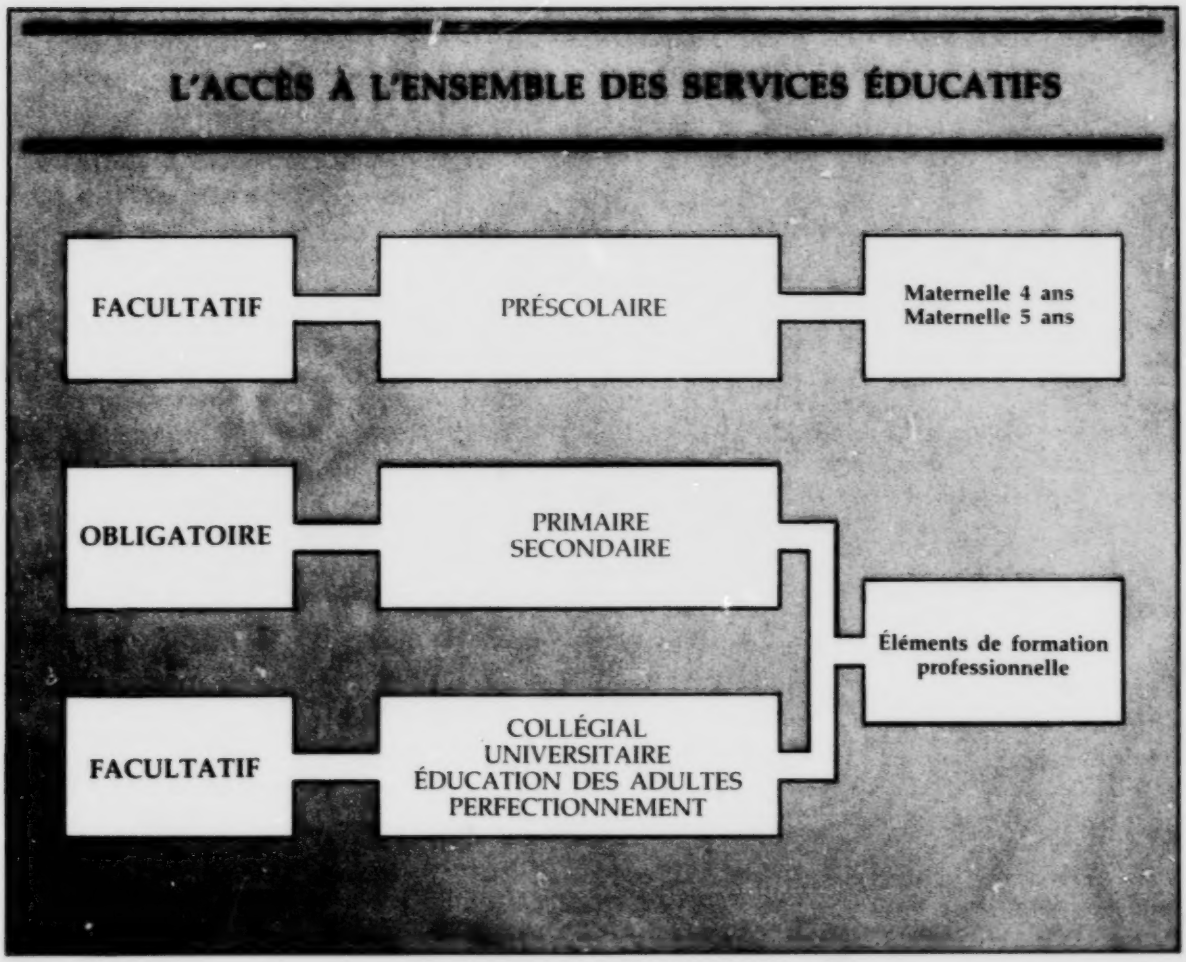
> « Tout enfant a le droit de bénéficier d'un système d'éducation qui favorise le plein épanouissement de sa personnalité... »[8]

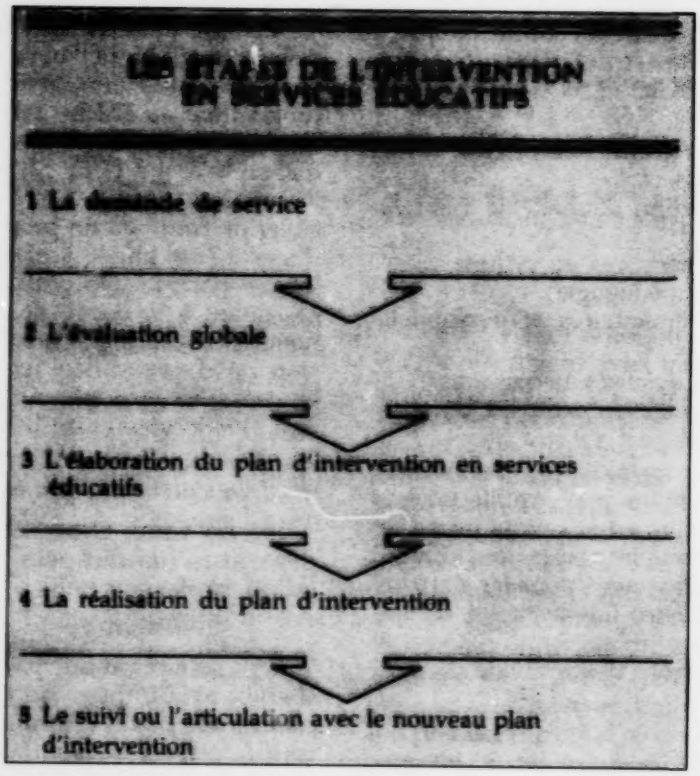
Les objectifs qui suivent appliquent aux personnes handicapées une politique déjà acceptée pour l'ensemble de la population. Ils rejoignent dans leur esprit ceux de la politique de l'adaptation scolaire, mais il importe de préciser les objectifs à l'égard des enfants handicapés par rapport aux orientations générales pour l'ensemble des enfants *en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Enfin, il se situent dans une perspective plus générale pour s'adresser aux autres secteurs d'enseignement et de formation.

8. *Loi sur l'instruction publique*, préambule; *L'École québécoise, une école communautaire et responsable*, ministère de l'Éducation, 1978.

1. L'utilisation généralisée du plan d'intervention en services éducatifs à chaque niveau d'enseignement selon les besoins de chaque personne handicapée

Pour chaque personne handicapée qui a des besoins spécifiques de services éducatifs, on doit élaborer un plan d'intervention individualisé qui prévoie l'ensemble des mesures à prendre pour assurer le développement de la personne et la réalisation des objectifs du niveau d'enseignement concerné. Il peut être élaboré, au besoin, au moment où une personne entreprend le programme de chaque niveau d'enseignement, pour tenir compte de l'évolution de la situation de la personne. D'un niveau à l'autre, il faut assurer la continuité des différents plans d'intervention en services éducatifs d'une même personne et les situer à l'intérieur de son plan de services.





Première étape: la demande de services spécifiques

Chaque institution d'enseignement, école, collège, université, doit permettre à une personne handicapée de faire connaître ses besoins spéciaux en services éducatifs. La procédure doit être bien identifiée pour que chaque personne puisse s'y retrouver facilement et agir au moment opportun pour obtenir satisfaction. Dans le choix et dans la mise en place de ce service, on doit respecter l'autonomie de la personne et, éventuellement, sa volonté de ne pas divulguer des renseignements non pertinents sur sa situation. Ce service doit assurer la référence à l'évaluation globale.

Deuxième étape: l'évaluation globale

Il s'agit d'évaluer, par-delà les déficiences d'une personne handicapée, le potentiel d'apprentissage qu'elle peut développer, dans le respect de la différence, c'est-à-dire en acceptant qu'à cause de sa déficience le potentiel d'une personne puisse être différent, se traduire par des modes de fonctionnement originaux et en lui accordant sa réelle valeur.

La démarche d'évaluation doit rechercher toutes les capacités d'apprentissage de la personne, en reconnaissant les limites des outils d'évaluation et en relativisant les références à des normes arbitraires de comparaison. Elle doit être complétée en confrontant les capacités de la personne avec les exigences réelles du niveau d'enseignement ou du champ de formation concerné. Il est très important que cette évaluation soit continue et qu'elle ne constitue pas un moyen d'enfermer la personne handicapée dans un carcan définitif qui limiterait son développement, mais plutôt un moyen de trouver les outils appropriés à mettre à sa disposition.

L'évaluation est réalisée par une équipe multidisciplinaire, formée du personnel enseignant et non enseignant de l'institution d'enseignement qui sera appelé à donner les services d'enseignement, les services complémentaires à l'enseignement et les services personnels à la personne concernée. Des professionnels de l'adaptation ou de la réadaptation peuvent au besoin s'y joindre. Dans tous les cas, les parents ou, lorsqu'elle est adulte, la personne elle-même, doivent en faire partie. C'est à l'équipe de nommer un coordonnateur.

Troisième étape: l'élaboration du plan d'intervention

À partir de l'évaluation, l'équipe déterminera l'ensemble des services éducatifs requis

pour permettre à la personne de développer au maximum son potentiel dans tous les champs de formation compris dans les programmes réguliers.

En fonction des objectifs fixés, le plan d'intervention doit préciser:

- le niveau d'intégration souhaitable pour la personne;
- les adaptations nécessaires au rythme d'apprentissage et à la pédagogie;
- les services complémentaires et personnels requis;
- les équipements spécialisés nécessaires;
- les ressources financières requises pour le logement et le transport s'il y a lieu.

Dans le cas de la formation professionnelle, le plan d'intervention peut établir un besoin pour un stage dans un milieu ou un poste de travail adapté. Pour les jeunes de 18 à 21 ans, et plus particulièrement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, il doit définir le type d'apprentissage qui assurera à la personne le maximum d'autonomie dans la vie active.

Quatrième étape:
la réalisation du plan d'intervention

Le plan d'intervention est réalisé. Il peut être interrompu et repris, réévalué ou complètement refait pour s'adapter à un changement d'orientation de la personne. Le coordonnateur nommé par l'équipe est responsable de l'application du plan.

Cinquième étape:
le suivi ou l'articulation avec le nouveau plan d'intervention

Lorsque la personne poursuit ses études à un niveau supérieur, le coordonnateur ou un membre de l'équipe doit voir à ce que l'élaboration du nouveau plan d'intervention, dans l'institution d'enseignement que la personne handicapée a choisie, tienne compte de ses acquis précédents. Lorsque son autonomie rend inutile un nouveau plan d'intervention, à un niveau d'études supérieures, le coordonnateur ou un membre de l'équipe doit s'occuper, au besoin, d'assurer un suivi auprès des intervenants de l'institution d'enseignement désormais fréquentée par la personne handicapée.

2. La reconnaissance de rythmes d'apprentissage particuliers pour les personnes handicapées qui le nécessitent

Compte tenu de leurs limitations fonctionnelles, certaines personnes handicapées peuvent être dans l'impossibilité de suivre leur programme au même rythme que les autres élèves. On doit donc respecter leur rythme d'apprentissage pour qu'elles puissent développer leur potentiel au maximum. On peut étaler un cours ou un programme, à l'intérieur d'une même année scolaire ou sur une plus longue période. On peut modifier les exigences quant à la durée des programmes et au nombre de cours suivis à l'intérieur d'une session ou d'une année scolaire. La durée des études pour une personne handicapée peut être plus longue et au besoin aller au-delà de 21 ans.

3. Le libre choix et l'autonomie des personnes handicapées quant à leur orientation professionnelle

Les services d'orientation offerts aux personnes handicapées doivent également être caractérisés par la reconnaissance du potentiel dans le respect de la différence, une approche centrée sur la personne et non sur sa déficience. Ils supposent de la part de l'intervenant en orientation une bonne connaissance des capacités fonctionnelles des personnes handicapées, mais aussi des notions de base en ergonomie. Comme premier intervenant dans le choix d'une orientation et des programmes de formation qui y mènent, il doit aider chaque personne à choisir en fonction de ses intérêts et de ses aptitudes. Une fois que l'on a informé une personne handicapée de tous les éléments de la situation, on doit respecter son choix quant à son orientation et quant aux services auxquels elle souhaite s'adresser.

4. La disponibilité d'aides techniques à l'apprentissage pour les personnes handicapées

Compte tenu de leurs limitations fonctionnelles, les personnes handicapées peuvent avoir besoin d'équipement spécialisé pour pouvoir effectuer les activités régulières d'apprentissage comme lire, écrire ou d'autres tâches plus spécifiques de la formation suivie, dans le cas de la formation professionnelle, par exemple. Ces aides techniques doivent être, le plus possible, disponibles en fonction

des besoins de la personne dans ses activités à l'école, au collège, à l'université, dans son milieu de stage et à la maison.

5. L'accès sans discrimination aux services éducatifs pour les personnes handicapées

Comme toutes les autres, les personnes handicapées doivent avoir accès aux ressources éducatives existantes, mises en place ou subventionnées par l'État. Elles doivent être soumises aux mêmes conditions d'accès que tous aux institutions d'enseignement, privées ou publiques. Il revient aux commissions scolaires, aux collèges ou aux universités de justifier leur refus d'admettre une personne handicapée.

6. L'adaptation des programmes et des approches pédagogiques et le repérage et l'élimination des situations productrices de handicap en milieu scolaire

Dans son énoncé de politique sur la formation professionnelle des jeunes, le ministère de l'Éducation reconnaît que « par-delà tous les aménagements institutionnels qu'on puisse imaginer, se profile l'inéluctable nécessité d'un renouveau de la qualité et de la diversité des pratiques pédagogiques, grâce auxquelles plus de jeunes devraient pouvoir profiter pleinement de leur passage à l'école »[9]. Du fait de leurs limitations fonctionnelles, les personnes handicapées peuvent éprouver de grandes difficultés à acquérir les connaissances que veulent leur transmettre les enseignants. Par exemple, une déficience sensorielle peut empêcher de comprendre certaines analogies ou points de référence utilisés par le professeur.

Il importe alors que l'intervenant en milieu scolaire repère et élimine le plus possible, dans ses attitudes, dans ses pratiques et dans les situations vécues à l'école, les éléments qui constituent un handicap pour l'élève ou l'étudiant.

De même, à l'intérieur des programmes, on doit pouvoir éliminer certains objectifs intermédiaires ou certaines activités d'apprentissage qui ne sont pas essentiels à l'atteinte des objectifs généraux du cours et qui constituent des obstacles pour une personne handicapée, compte tenu de ses limitations fonctionnelles. Dans de tels cas, ces éléments peuvent être adaptés ou remplacés par des équivalents accessibles à la personne.

7. L'accès à des programmes de soutien financier pour les personnes handicapées

Comme tout étudiant, les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier de programmes d'aide financière pour défrayer les dépenses occasionnées par la poursuite de leurs études. Les programmes généraux d'aide financière doivent donc leur être accessibles quand leur besoins sont les mêmes que ceux de l'ensemble de la population étudiante. Les critères d'attribution des prêts et bourses doivent alors être les mêmes. Mais certaines personnes handicapées peuvent avoir des besoins de logement, de transport, de matériel pédagogique ou d'aides techniques pour réaliser leur plan d'intervention. Elles doivent avoir accès à un régime d'aide financière qui tienne compte de ces besoins particuliers.

8. La reconnaissance des acquis et l'accès à des diplômes reconnus pour les personnes handicapées

Lorsqu'une limitation fonctionnelle empêche une personne de remplir toutes les exigences pour l'obtention d'un diplôme, il importe que les apprentissages réalisés lui soient reconnus. Par exemple, une personne ayant une déficience visuelle peut rencontrer beaucoup de difficultés à réussir un cours de géométrie dans l'espace, mais réussir tous les autres cours de niveau secondaire V et ensuite suivre un cours collégial et universitaire qui correspond à ses aptitudes. On doit reconnaître alors qu'elle maîtrise toutes les connaissances de niveau secondaire au même titre que les autres élèves, sauf la géométrie. On reconnaît ainsi les acquis sans accorder de diplôme à rabais ni remettre une quelconque attestation sans aucune valeur.

9. L'adaptation des critères d'admission aux programmes en fonction des limitations fonctionnelles des personnes handicapées

9. *La formation professionnelle des jeunes*, p. 30.

Comme on adapte les programmes pour tenir compte des besoins particuliers des personnes handicapées, il faut éliminer des conditions d'admission les critères injustifiés. On doit tenir compte, dans l'évaluation d'une demande d'admission, des limitations fonctionnelles qui ont pu empêcher une personne de réussir un cours, normalement prérequis, mais en fait accessoire pour la formation postulée.

10. La formation des enseignants et des autres intervenants en milieu scolaire pour les amener à offrir aux personnes handicapées des services de qualité

On ne pourra réaliser ces objectifs sans une formation adéquate de tous les intervenants. Les enseignants, les professionnels non enseignants, les administrateurs doivent être formés pour que leur intervention soit véritablement axée sur le développement maximal du potentiel de chaque personne handicapée, quelles que soient sa déficience ou ses limitations fonctionnelles. En plus de viser à changer les mentalités, on doit fournir à chacun des acteurs les outils pédagogiques et organisationnels nécessaires pour atteindre les objectifs fixés.

11. L'information auprès des autres enfants et de leurs parents sur la situation des personnes handicapées

L'acceptation des personnes handicapées dans les milieux d'enseignement dépend largement de leur acceptation par les autres personnes qui fréquentent ces milieux. Il est donc essentiel d'informer ces dernières, de même que leurs parents lorsqu'il s'agit d'enfants, de la situation des personnes handicapées et de leur volonté de vivre une vie autonome.

12. Une organisation des services dans chaque commission scolaire qui permette, dans la mesure du possible, le maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie

La politique de l'adaptation scolaire a déjà reconnu l'importance d'intégrer au maximum l'enfant dans le cadre le plus normal possible. On ne saurait trop insister sur l'influence néfaste que peut avoir sur lui le déracinement, l'éloignement de sa famille. C'est pourquoi il faut viser à ce que l'enfant reçoive ses services éducatifs dans la même école que fréquentent ses frères, ses soeurs ou ses amis et, sinon, dans la même région. Il incombe alors à chaque commission scolaire de prévoir l'organisation de ressources pour réaliser les plans d'intervention des enfants de son territoire.

Le besoin de services spécialisés peut justifier l'organisation des ressources sur une base régionale ou suprarégionale. Même si l'on ne peut appliquer intégralement le principe du maintien dans le milieu, on doit tenter de trouver alors les solutions qui s'en approchent le plus.

Dans le cas des études postobligatoires et de la formation professionnelle, de nombreux étudiants non handicapés doivent se déplacer dans une autre région pour suivre les options qu'ils désirent. Dans l'organisation des ressources pour les personnes handicapées, on doit alors faire en sorte qu'elles aient le plus possible les mêmes choix que les autres.

13. L'intégration maximale des ressources et des services spécifiques requis par les personnes handicapées à l'intérieur des services, des programmes et des cours réguliers

Comme on a reconnu l'importance du maintien de l'élève et de l'étudiant dans son milieu de vie, on doit chercher à lui donner les services qu'il requiert dans le cadre le plus normal possible, rejoignant ainsi les objectifs de la politique de l'adaptation scolaire.

Pour ce faire, il faut intégrer au maximum les personnes handicapées dans les cours et les programmes réguliers tout en leur offrant des facilités pour leurs besoins spécifiques. S'il faut leur donner des cours en dehors du réseau régulier, on doit offrir cette formation dans des conditions qui s'en rapprochent le plus possible, compte tenu de leurs besoins.

De même, les services de soutien que requièrent les personnes handicapées doivent leur être donnés par les mêmes ressources qui offrent des services de même type à l'ensemble des étudiants. Tous les intervenants à l'intérieur de l'école doivent chercher à adapter au maximum leur action à l'intention des personnes handicapées plutôt qu'à créer des services parallèles ou faire appel à d'autres intervenants.

14. La complémentarité et la coordination du réseau de l'éducation avec les autres réseaux

La réussite de cette politique repose sur des liens effectifs entre le secteur des affaires sociales (pour l'hébergement, les interventions d'adaptation ou de réadaptation, les services de santé et les services sociaux), le secteur de l'habitation (pour le logement), le secteur du transport (pour le transport scolaire adapté), le secteur du travail (pour la formation professionnelle) et le secteur de l'éducation. Il est important que ces réseaux travaillent en complémentarité et assurent la meilleure coordination possible entre eux, aux niveaux national, régional et local.

La coordination nationale doit porter sur:

- la planification nationale, c'est-à-dire l'examen périodique des politiques destinées aux personnes handicapées, l'évaluation des résultats atteints en vue de proposer les réajustements qui s'imposent;
- la définition d'un cadre général d'organisation et de modèles de services généraux;
- la distribution aux régions d'enveloppes budgétaires, à partir des projets régionaux;
- l'exercice d'un leadership rigoureux auprès des organismes régionaux et locaux dans la poursuite des objectifs de la politique;
- l'organisation sur une base supra-régionale de services trop spécialisés pour être dispensés sur une base locale ou régionale.

Les comités de coordination régionaux doivent:

- regrouper, sur une base régionale, certains services spécialisés;
- distribuer les enveloppes budgétaires aux organismes scolaires, selon l'étendue des besoins et les projets d'intervention déposés par les tables locales de coordination, et en fonction des priorités régionales.

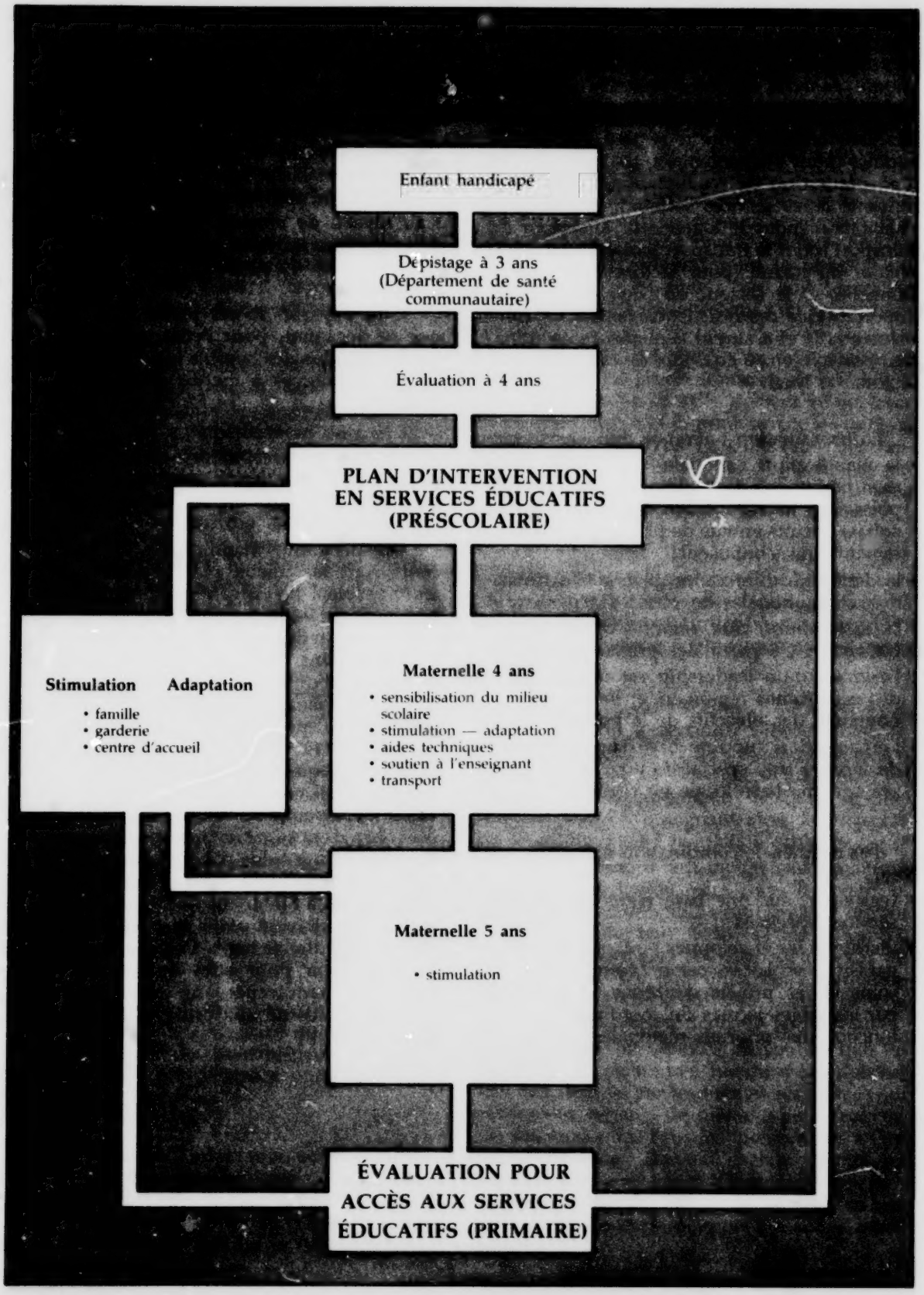
La coordination locale apparaît la plus cruciale pour l'atteinte des objectifs auprès des enfants handicapés. Il y a deux niveaux de coordination locale:

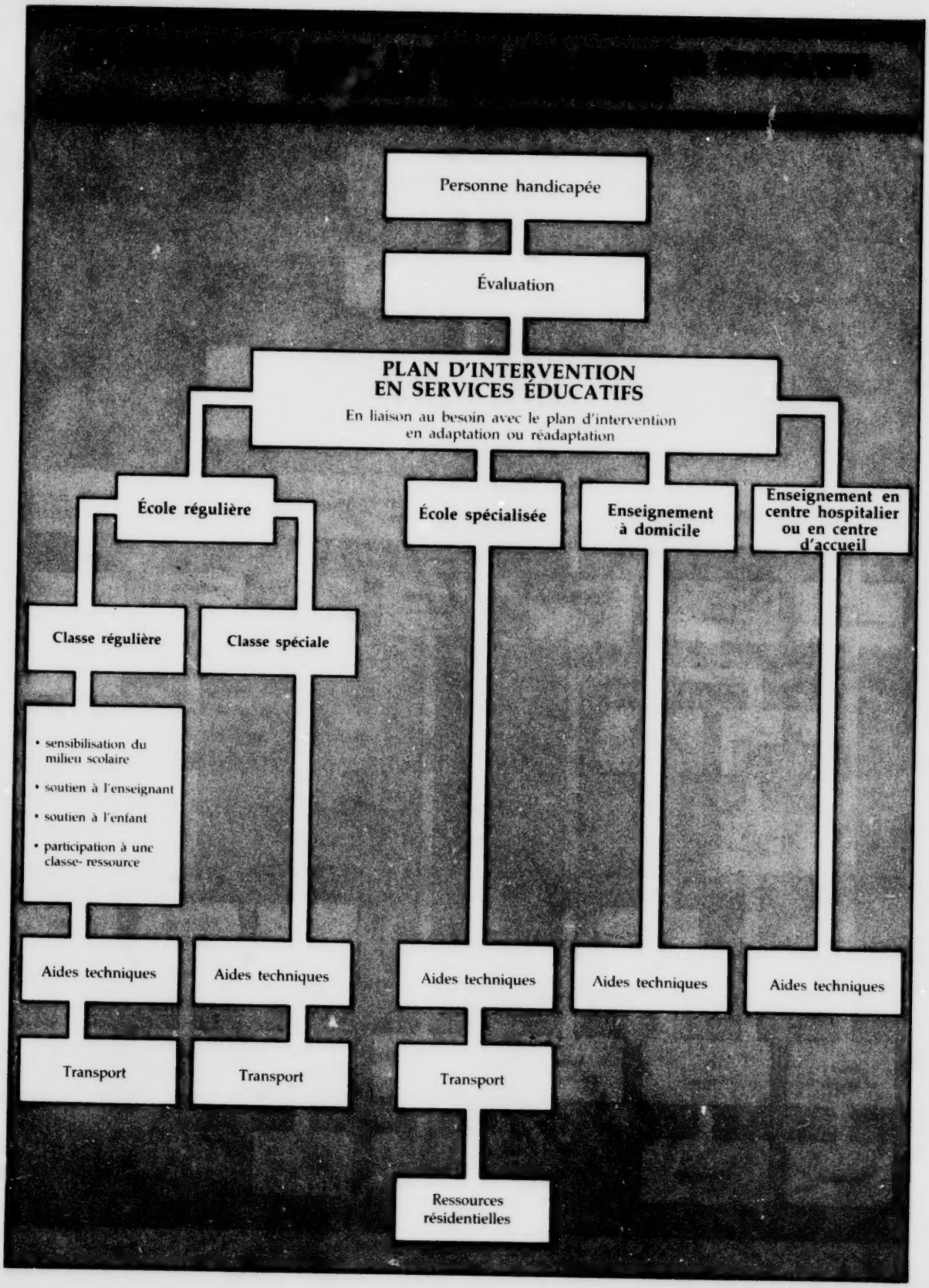
- au niveau de la commission scolaire, pour coordonner la mise sur pied et le fonctionnement des plans d'organisation des services dans les établissements de son territoire à partir d'une analyse des besoins;
- au niveau de chaque établissement offrant des services à des enfants handicapés, pour l'élaboration du plan d'intervention de chaque enfant.

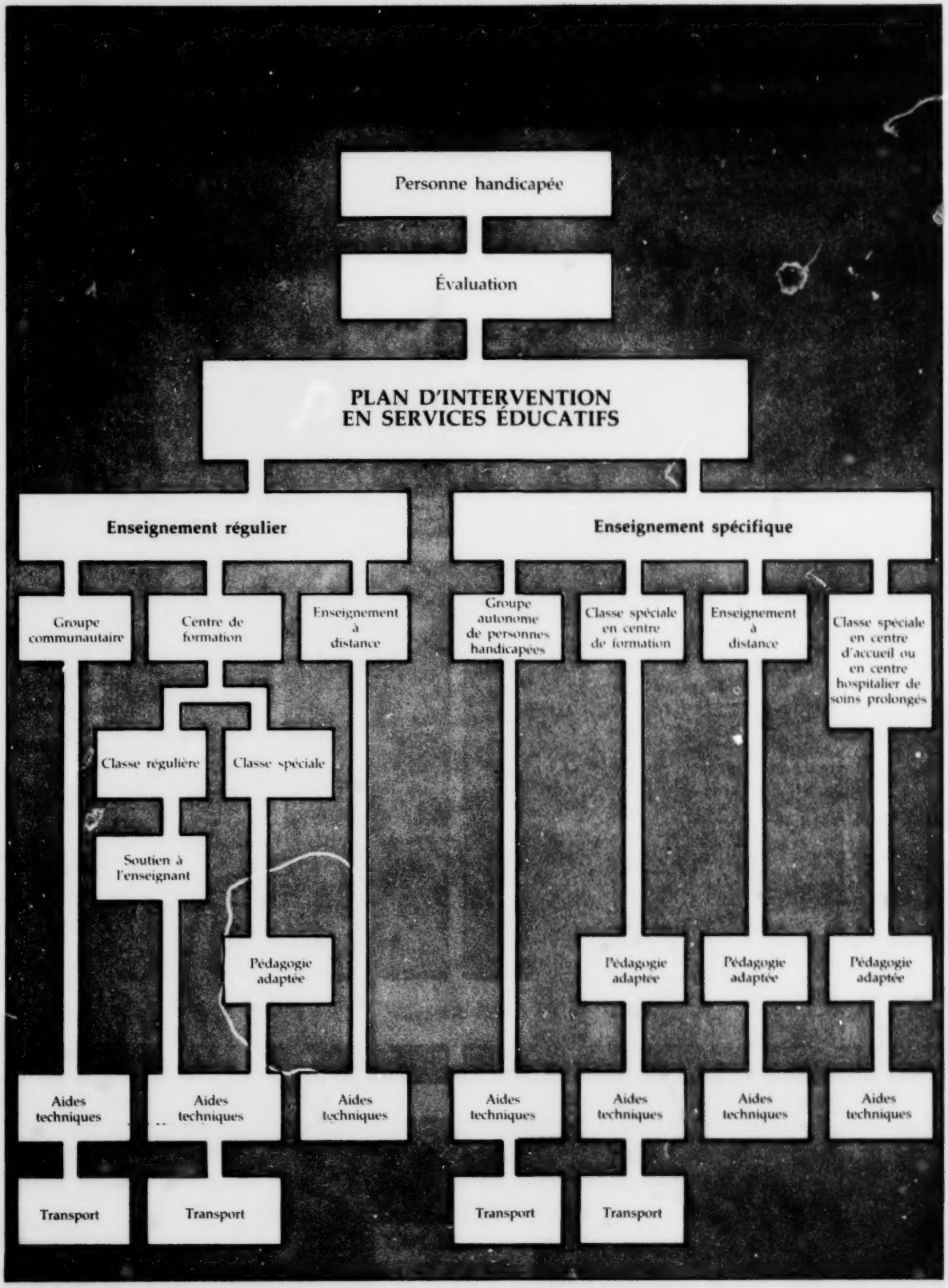
C'est à partir de ces plans d'intervention que se dégagent, pour l'ensemble du niveau local, l'étendue des besoins locaux, l'importance des ressources à mettre en oeuvre et les priorités.

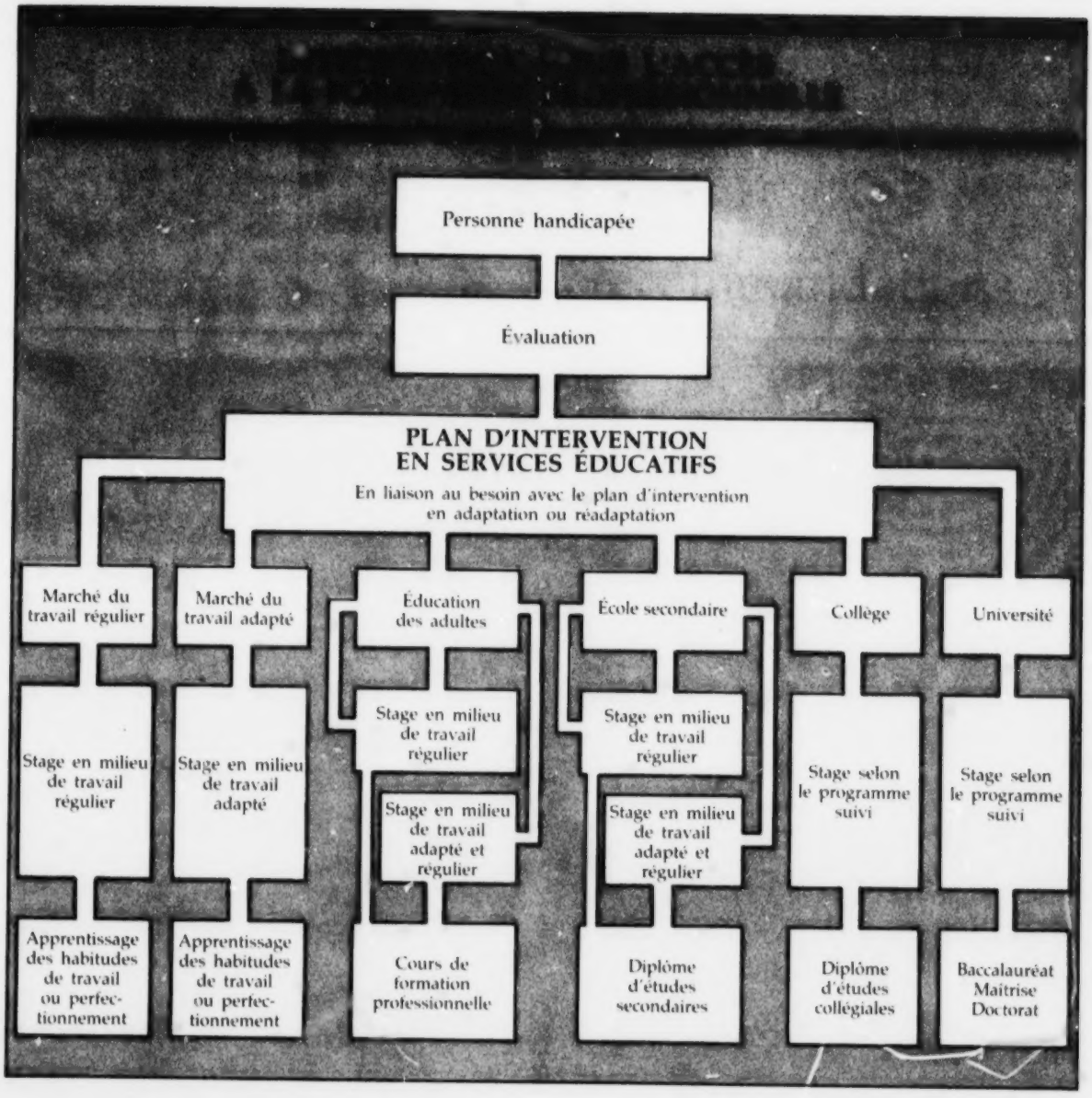
15. La participation des personnes handicapées, de leurs parents ou de leurs représentants à la définition de leurs besoins en services éducatifs

Les personnes handicapées ou leurs parents sont les mieux placés pour connaître leurs besoins. Ils doivent donc participer aux décisions qui les concernent directement quant à la définition des services éducatifs répondant à leurs besoins. Par ailleurs, ils font partie de la clientèle d'une école, d'une commission scolaire, d'un collège, d'une université, etc. et ont des besoins spécifiques à l'intérieur de cette clientèle. Il faut donc qu'ils puissent participer de manière équitable aux décisions des instances de représentation dans leur milieu et faire valoir leurs points de vue au sein des comités d'école, des commissions scolaires, des comités d'études des collèges et des universités lorsqu'ils existent. Quand la forme de représentation à l'intérieur de ces organismes le permet, ils doivent avoir la possibilité d'être représentés directement. Cela ne doit pas cependant avoir pour effet de créer pour les personnes handicapées un privilège qui ne serait pas accordé aux autres élèves ou étudiants.

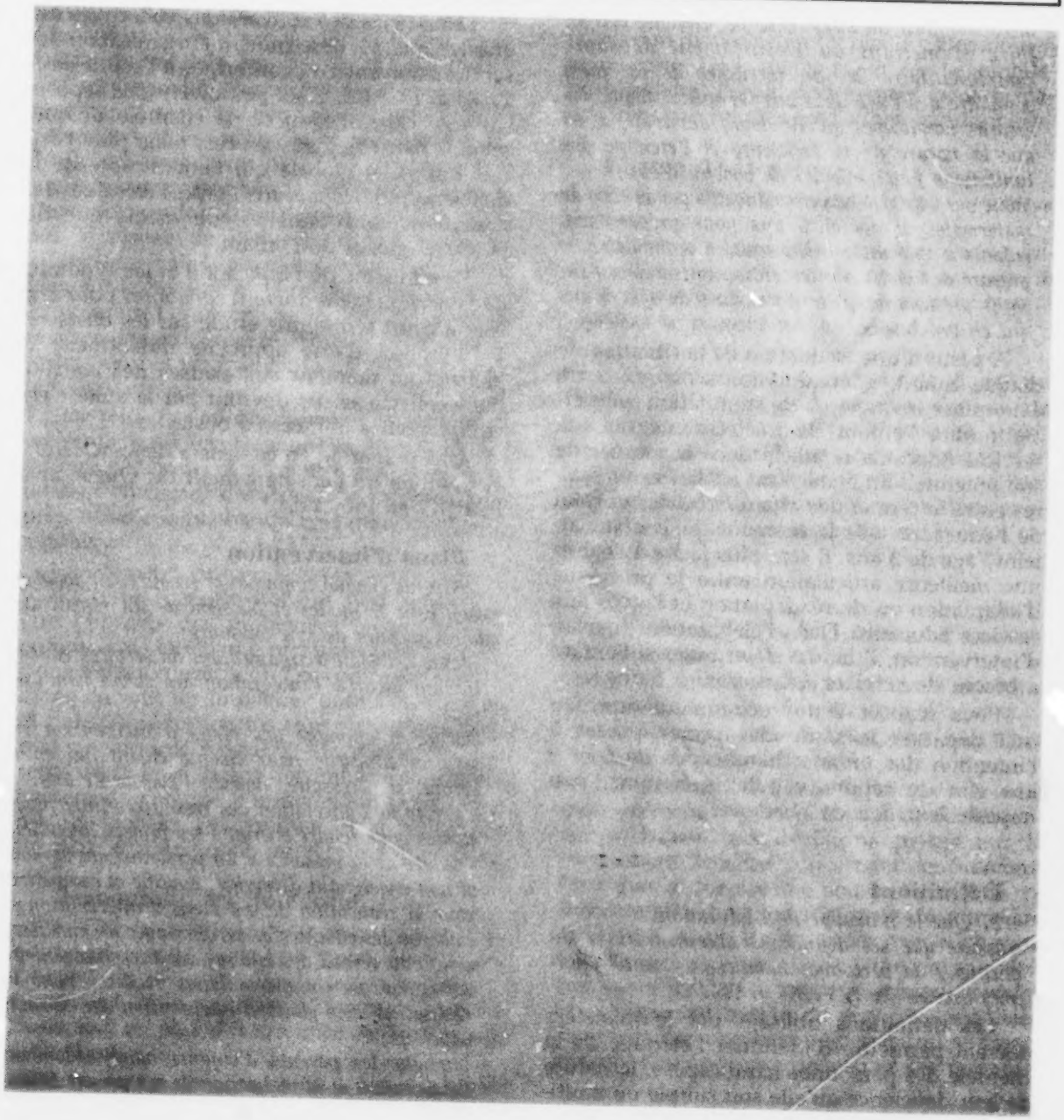

Enfant handicapé
Dépistage à 3 ans (Département de santé communautaire)
Évaluation à 4 ans
PLAN D'INTERVENTION EN SERVICES ÉDUCATIFS (PRÉSCOLAIRE)
Stimulation Adaptation
• famille
• garderie
• centre d'accueil
Maternelle 4 ans
• sensibilisation du milieu scolaire
• stimulation — adaptation
• aides techniques
• soutien à l'enseignant
• transport
Maternelle 5 ans
• stimulation
ÉVALUATION POUR ACCÈS AUX SERVICES ÉDUCATIFS (PRIMAIRE)


Personne handicapée
Évaluation
PLAN D'INTERVENTION
EN SERVICES ÉDUCATIFS
En liaison au besoin avec le plan d'intervention
en adaptation ou réadaptation
École régulière
École spécialisée
Enseignement à domicile
Enseignement en centre hospitalier ou en centre d'accueil
Classe régulière
Classe spéciale
• sensibilisation du milieu scolaire
• soutien à l'enseignant
• soutien à l'enfant
• participation à une classe- ressource
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Transport
Transport
Transport
Ressources résidentielles


Personne handicapée
Évaluation
PLAN D'INTERVENTION
EN SERVICES ÉDUCATIFS
Enseignement régulier
Enseignement spécifique
Groupe communautaire
Centre de formation
Enseignement à distance
Groupe autonome de personnes handicapées
Classe spéciale en centre de formation
Enseignement à distance
Classe spéciale en centre d'accueil ou en centre hospitalier de soins prolongés
Classe régulière
Classe spéciale
Soutien à l'enseignant
Pédagogie adaptée
Pédagogie adaptée
Pédagogie adaptée
Pédagogie adaptée
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Transport
Transport
Transport
Transport


Personne handicapée
Évaluation
PLAN D'INTERVENTION
EN SERVICES ÉDUCATIFS
En liaison au besoin avec le plan d'intervention
en adaptation ou réadaptation
Marché du travail régulier
Marché du travail adapté
Éducation des adultes
École secondaire
Collège
Université
Stage en milieu de travail régulier
Stage en milieu de travail adapté
Stage en milieu de travail régulier
Stage en milieu de travail adapté et régulier
Stage en milieu de travail régulier
Stage en milieu de travail adapté et régulier
Stage selon le programme suivi
Stage selon le programme suivi
Apprentissage des habitudes de travail ou perfectionnement
Apprentissage des habitudes de travail ou perfectionnement
Cours de formation professionnelle
Diplôme d'études secondaires
Diplôme d'études collégiales
Baccalauréat
Maîtrise
Doctorat

Les recommandations



Le préscolaire, le primaire et le secondaire

Stimulation précoce

1. *Que le ministère des Affaires sociales:*

- *s'assure que les Départements de santé communautaire réfèrent les enfants handicapés à la commission scolaire, dès l'âge de 3 ans, et même avant, pour la mise sur pied de services éducatifs de stimulation et de préparation à une intégration à l'école régulière.*

2. *Que chaque commission scolaire:*

- *mette sur pied un mécanisme de référence obligatoire permettant au Département de santé communautaire de son territoire de lui faire connaître dès l'âge de 3 ans, et même avant, les enfants handicapés qu'elle devra desservir, ainsi que la nature de la déficience et l'étendue des limitations fonctionnelles de chacun d'eux;*
- *mette sur pied des services éducatifs par le biais de maternelles 4 ans et 5 ans pour préparer ces enfants à une intégration scolaire optimale;*
- *prépare des plans d'intervention en services éducatifs préscolaires pour les enfants de 4 et 5 ans qui en ont besoin.*

À partir d'une évaluation de la situation de chaque enfant, la commission scolaire pourra déterminer les services de stimulation qui permettront à l'enfant de mieux s'intégrer aux services éducatifs réguliers dans la mesure de son potentiel. En établissant les liens nécessaires entre le réseau des affaires sociales et celui de l'éducation dès le moment où l'enfant atteint l'âge de 3 ans, il sera plus facile d'assurer une meilleure articulation entre le processus d'adaptation ou de réadaptation et l'accès aux services éducatifs. Dans l'élaboration du plan d'intervention, il faudra déterminer si l'enfant a besoin de services à 4 ans ou à 5 ans.

Pour réaliser cette recommandation, on doit dépasser le stade des projets-pilotes à l'intention des enfants handicapés de 4 et 5 ans afin de répondre à leurs besoins, peu importe leur lieu de résidence.

Définitions

3. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *s'assure que ses définitions administratives des clientèles de personnes handicapées sont conformes à celles de À PART... ÉGALE*

Les définitions utilisées par le ministère doivent permettre d'identifier l'étendue de la clientèle des personnes handicapées, la nature de leur déficience qu'elle soit simple ou multiple, la nature et l'étendue des limitations fonctionnelles. Ces données ne doivent cependant être que le point de départ d'une approche basée sur la réponse aux besoins individuels des enfants.

Conventions collectives

4. *Que le ministère de l'Éducation et les syndicats de l'enseignement:*

- *identifient les obstacles à la réalisation des objectifs de À PART... ÉGALE liés aux clauses des conventions collectives;*
- *négocient par la suite des ententes pour éliminer ces obstacles.*

Les clauses des conventions collectives des enseignants qui déterminent l'organisation des services doivent être conformes à l'esprit de À PART... ÉGALE. Elles ne doivent pas reposer sur une classification de la clientèle uniquement à partir des déficiences, mais plutôt sur une approche globale qui tient compte de la déficience, de la nature et de l'étendue des limitations fonctionnelles, de même que du potentiel global de l'enfant.

Le ministère de l'Éducation et les syndicats de l'enseignement doivent collaborer pour réaliser à court terme une étude sur les obstacles à l'adoption d'une approche individuelle et globale qui tiennent aux clauses des conventions collectives. Ils devront par la suite s'entendre pour éliminer ces obstacles.

Une demande en ce sens a déjà été faite à la Centrale de l'enseignement du Québec par l'OPHQ en juin 1981.

Plans d'intervention

5. *Que chaque commission scolaire, en collaboration avec le ou les établissements du réseau des affaires sociales de son territoire:*

- *adopte un plan d'organisation de services éducatifs qui favorise l'intégration des élèves handicapés;*
- *élabore et applique des plans d'intervention en services éducatifs pour chaque enfant qui en a besoin, si nécessaire, jusqu'à l'âge de 21 ans;*
- *s'assure de l'affectation des ressources financières stables pour rendre opérants ses projets éducatifs;*
- *s'assure de la présence d'un personnel enseignant et non enseignant diversifié, qualifié et compétent pour la réalisation de ses plans d'intervention;*
- *établisse des ententes de services avec les établissements du réseau des affaires sociales pour obtenir les ressources complémentaires requises pour la réalisation des plans d'intervention en services éducatifs;*
- *implique les parents d'enfants handicapés dans l'élaboration et la réalisation de ses projets éducatifs.*

L'intégration scolaire doit d'abord reposer sur une implication réelle de chaque commission scolaire à l'égard des enfants handicapés. À cette fin, chacune doit avoir l'obligation d'élaborer et d'appliquer une politique d'adaptation spécifique de son réseau éducatif aux besoins des enfants handicapés de son milieu.

Pour cette opération, les commissions scolaires doivent obtenir la collaboration du Département de santé communautaire de leur région afin de préciser l'étendue de la clientèle et la nature des déficiences et des limitations fonctionnelles des enfants qu'elles ont à desservir. Cela leur permettra d'élaborer un projet éducatif pour leur territoire basé sur une application du modèle en cascade d'organisation des services. Les commissions scolaires verront par la suite à l'affectation des ressources financières et à la présence de personnel qualifié pour l'application de plans d'intervention pour chaque enfant handicapé qui en a besoin. Des efforts prioritaires devront être entrepris par le réseau de l'éducation avec celui des affaires sociales pour accroître considérablement le nombre et la disponibilité des professionnels. Les commissions scolaires devront réaliser des ententes de services pour obtenir les ressources complémentaires dont elles ont besoin.

De plus, des efforts doivent être également consentis pour favoriser une meilleure formation du personnel et permettre leur perfectionnement en regard des exigences posées par la présence d'enfants handicapés dans les classes régulières.

Finalement, comme le proposait le rapport COPEX, les parents doivent non seulement être informés des problèmes vécus par leur enfant, mais être partie prenante dans les décisions qui les concernent. Les commissions scolaires doivent les impliquer dans l'élaboration et dans l'application de leur plan d'organisation de services éducatifs. De même, les parents de chaque enfant doivent être impliqués au sein de l'équipe d'intervention pour l'évaluation globale, l'élaboration et la réalisation du plan d'intervention en services éducatifs.

Responsabilités de l'école

6. *Que les intervenants de chaque école:*

- *tiennent compte dans leur projet éducatif des besoins des élèves handicapés de leur milieu;*
- *s'assurent de la participation des parents en les associant au plan d'intervention de leur enfant handicapé.*

La réalisation de cette politique de la commission scolaire amènera les intervenants de chaque école de son réseau à être responsables d'intégrer des enfants handicapés en classe régulière. De même, les services spéciaux devront être répartis dans l'ensemble de la commission scolaire et chaque école devra en assumer un certain nombre. Comme il revient à chaque école, à l'ensemble de ses intervenants, d'élaborer, de mettre en œuvre et d'évaluer son projet éducatif en y intégrant les éléments de services à offrir aux enfants handicapés, il est très important que les services éducatifs spéciaux fassent partie intégrante de la mission de l'école plutôt que d'y être ajoutés après coup. De la même façon que la commission scolaire, l'école doit assurer la participation des parents des personnes handicapées.

Charge de la preuve

7. *Que chaque commission scolaire et chaque école:*

- *assument la responsabilité de démontrer leur impossibilité d'accueillir et de donner des services éducatifs aux enfants handicapés de leur territoire qu'elles ne peuvent pas admettre.*

Conformément à un engagement de la Fédération des commissions scolaires catholiques du Québec, le fardeau de la preuve, dans le cas de l'exclusion d'un élève handicapé d'une classe régulière ou d'une école régulière, doit revenir à l'école ou à la commission scolaire responsable. Cette même obligation doit également s'appliquer aux institutions privées d'enseignement.

Appel

8. *Que le ministère de l'Éducation et ses directions régionales:*

- *créent au niveau national et au niveau de chaque commission scolaire un mécanisme d'appel indépendant permettant un recours pour les enfants dont les droits seraient lésés.*

Les parents d'enfants handicapés doivent avoir un recours pour le cas où ils ne seraient pas satisfaits des décisions prises par la commission scolaire concernant leur enfant. Pour que ce mécanisme soit indépendant, ce doit être à la direction régionale du ministère de l'Éducation de le créer pour chaque commission scolaire. Un tel mécanisme doit également exister au niveau national pour les enfants qui ont besoin de services spécialisés dispensés sur une base régionale ou suprarégionale. Les décisions prises par ces mécanis-

mes d'appel doivent être finales et lier autant les parents que la commission scolaire.

Modèles d'organisation

9. *Que le ministère de l'Éducation, en collaboration avec le ministère des Affaires sociales:*

- *fournisse aux commissions scolaires et aux écoles des modèles d'organisation de services selon chaque catégorie de déficiences et de limitations fonctionnelles et selon les obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans leur intégration scolaire.*

Pour soutenir les commissions scolaires et les écoles dans la réalisation de leurs mandats respectifs, le ministère de l'Éducation, en collaboration avec celui des Affaires sociales, doit mettre à leur disposition des modèles d'organisation de services pour chaque type de déficience et de limitation fonctionnelle et selon les obstacles rencontrés par l'enfant dans son intégration scolaire. Ces modèles doivent prévoir différentes possibilités pour tenir compte du niveau d'autonomie de chaque enfant. Ils doivent être conçus véritablement comme des guides qu'il faut adapter en fonction des besoins de chaque enfant plutôt que comme des recettes miracles à appliquer.

Enseignement privé

10. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *s'assure que les institutions d'enseignement privées assument leurs responsabilité à l'égard des enfants handicapés qui s'adressent à elles, en n'exerçant pas de discrimination à l'admission et en leur offrant une éducation de qualité.*

Par le biais des mécanismes de reconnaissance et de subvention des institutions privées d'enseignement, le ministère de l'Éducation devra s'assurer qu'elles n'exercent pas de discrimination à l'égard des personnes handicapées. Ces personnes doivent pouvoir s'adresser à l'institution de leur choix, qu'elle soit publique ou privée.

Services de soutien

11. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *s'assure que les commissions scolaires assument les coûts de tous les services et de tous les équipements requis par l'élève handicapé pour poursuivre ses études.*

La commission scolaire doit fournir à l'élève handicapé, comme à tous les autres élèves, les services et les équipements nécessaires à la poursuite de ses études. Lorsque ces services ou ces équipements sont spécifiques et différents de ceux offerts à la majorité, elle doit prévoir les ressources nécessaires à même son budget. Le ministère de l'Éducation doit voir à ce que les commissions scolaires assument cette responsabilité pour que tous les enfants handicapés aient à leur disposition les ressources dont ils ont besoin pour leur formation.

Le collège et l'université

Plans d'intervention

12. *Que les collèges et les universités:*

- *rendent disponibles des plans d'intervention en services éducatifs pour les étudiants handicapés qui en ont besoin.*

Rendus au collège ou à l'université, de nombreux étudiants handicapés auront développé leur autonomie et n'auront plus besoin de plan d'intervention. Mais d'autres continueront d'avoir des besoins spéciaux auxquels il faudra répondre. Pour ceux-là, le plan demeure le meilleur outil pour répondre à leurs besoins d'une manière coordonnée. Les collèges et les université devront prévoir cette possibilité dans la planification de leurs services à l'intention des personnes handicapées.

Bourses

13. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *adapte son programme de bourses pour les personnes handicapées afin d'inclure les montants correspondant aux éléments définis dans le plan d'intervention des étudiants fréquentant le collège et l'université.*

Les critères d'admissibilité au programme de bourses aux étudiants handicapés doivent être définis en fonction de la réalisation des plans d'intervention. Les coûts admissibles doivent être fixés en fonction des dépenses prévues comme devant être assumées par l'étudiant selon son plan d'intervention. Ainsi, le ministère devrait accepter de financer l'achat d'un appareil requis par l'étudiant, à condition qu'il soit prévu par son plan d'intervention plutôt qu'en fonction d'une liste d'appareils admissibles.

Par exemple, les personnes ayant une déficience visuelle qui fréquentent le collège et l'université ont besoin d'appareils qui ne sont pas actuellement fournis par le programme d'aides visuelles de la Régie de l'assurance-maladie. C'est le cas, par exemple, des adaptations pour terminaux d'ordinateur, des appareils de stockage et de traitement de données en braille.

Équipements collectifs

14. *Que les collèges et universités:*

- *adaptent leurs équipements collectifs aux besoins des personnes handicapées.*

À titre d'exemple, des adaptations doivent être apportées aux appareils de lecture des microfiches pour les personnes ayant une déficience visuelle, des dispositifs doivent être installés dans les salles de conférence pour les personnes ayant une déficience auditive. Les collèges et les universités doivent se procurer des appareils de consultation comme les télévisionneuses ou les magnétophones pour la lecture du livre parlé.

Langage visuel

15. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *offre le plus grand choix possible d'accès aux services éducatifs collégiaux et universitaires aux personnes ayant des limitations importantes de l'audition et devant recourir aux services d'un interprète en langage visuel.*

Le cas des personnes ayant une limitation importante de l'audition qui utilisent le langage visuel pose un certain nombre de difficultés particulières. La présence d'interprètes et de professeurs de soutien, dans tous les collèges et universités fréquentés par ces personnes et dans toutes les situations de leur vie étudiante, requerrait des ressources trop importantes pour qu'on puisse y songer à court ou à moyen terme. Il doit donc y avoir des compromis sous une forme ou sous une autre dans l'éventail des choix de cours ou de programmes ou encore dans l'étendue des services offerts.

En respectant le principe de l'autonomie de la personne, le ministère doit faire en sorte de limiter le moins possible son choix pour qu'elle décide elle-même des compromis, en lui accordant le maximum de ressources. Ainsi, quand le ministère décide d'allouer un maximum de services à des étudiants qui ont accepté de se regrouper et de faire des compromis sur l'éventail de leur choix de cours et de programme, il doit aussi accorder certaines ressources à d'autres étudiants qui préféreraient faire des compromis sur l'étendue des services pour conserver un éventail plus large de choix de cours. Par ailleurs, il faudra augmenter, au cours des prochaines années, les ressources accordées à cet aspect de façon à limiter de moins en moins la liberté de choix de la personne ayant une déficience auditive.

De plus, il est essentiel que le ministère n'impose ce type de restrictions que lorsqu'elles sont absolument nécessaires. Actuellement, elles ne sont justifiables que pour les personnes ayant des limitations importantes de l'audition et utilisant les services d'un interprète; elles ne doivent pas être étendues aux personnes qui utilisent la lecture labiale ni aux personnes ayant une déficience visuelle. Elles cesseraient d'être justifiables en cas d'apparition d'une nouvelle technologie qui remplacerait le recours à un interprète. Il faut à tout prix éviter que se développent, à partir d'une situation particulière, une philosophie et des pratiques qui limiteraient considérablement l'accès aux études collégiales et universitaires pour l'ensemble des personnes handicapées.

Accueil

16. *Que les collèges et les universités du Québec:*

- *identifient et fassent connaître aux étudiants qui les fréquentent une instance responsable de l'accueil et du soutien aux étudiants handicapés qui en font la demande.*

La mise en place de services à l'intention des personnes handicapées dans les collèges et les universités suppose que celles-ci puissent faire connaître leurs besoins. L'institution d'enseignement devra identifier clairement une instance à laquelle les personnes handicapées pourront s'adresser. C'est à partir de cette instance que pourra s'élaborer au besoin le plan d'intervention.

Cours à distance

17. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *inclue à l'intérieur de sa programmation de cours à distance, des cours de niveaux collégial et universitaire accessibles aux personnes handicapées qui ne peuvent se déplacer;*
- *adapte les moyens de diffusion et les médias qu'il utilise pour rejoindre toutes les personnes handicapées quelles que soient leur déficience ou leurs limitations fonctionnelles;*
- *fournisse aux personnes handicapées qui suivent des cours à distance les aides techniques nécessaires.*

Pour un certain nombre de personnes handicapées qui ne peuvent se déplacer, l'enseignement à distance continuera d'être la meilleure réponse. Il importe donc que le ministère tienne compte de leurs besoins particuliers dans sa programmation de cours à distance. Dans cette optique, il devra adapter les moyens qu'il utilise pour qu'ils soient accessibles aux personnes handicapées. Par exemple, les cours télévisés devront être sous-titrés et

disponibles en médias substituts. Aussi, les personnes handicapées devront avoir accès aux appareils techniques qui leur permettront de suivre ces cours, comme le décodeur, par exemple.

L'éducation des adultes

Accès aux services

18. *Que le ministère de l'Éducation et les commissions scolaires:*

- *suppriment tous les obstacles à l'accès des personnes handicapées à l'éducation des adultes;*
- *établissent comme l'une de ses premières priorités l'élaboration d'un programme d'éducation des adultes permettant aux personnes handicapées n'ayant pas eu un accès suffisant aux services éducatifs dans le passé, d'acquérir une formation générale;*
- *fassent appel aux initiatives communautaires et à des expériences novatrices pour rejoindre les personnes handicapées qui, à cause de leur situation de marginalité, sont exclues des réseaux habituels de communication.*

Au point de départ, les personnes handicapées doivent avoir accès à l'éducation des adultes comme tous leurs concitoyens. Le ministère et les commissions scolaires doivent donc éliminer tous les obstacles liés aux limitations fonctionnelles de ces personnes et leur offrir des services qui répondent à leurs besoins.

La diversité des besoins suppose la mise en place d'une variété de ressources. Que ces besoins soient spécifiques ou identiques à ceux de l'ensemble de la population, on doit faire en sorte que les personnes handicapées puissent recevoir leur formation dans le cadre le plus régulier possible. En s'inspirant du modèle en cascade, la politique du ministère à l'intention des adultes handicapés doit prévoir un éventail de ressources, afin que chaque personne trouve réponse à ses besoins, en continuité avec les apprentissages réalisés au primaire et au secondaire, dans une intégration maximale aux services d'éducation des adultes de sa communauté.

Mais, plus encore, par le biais de l'éducation des adultes, la société québécoise doit viser à combler l'injustice grave créée par l'exclusion du système scolaire. Le ministère doit s'adresser à ceux qui, maintenant à l'âge adulte, sont exclus de toute participation à la vie de la communauté à cause de leur manque de formation. Il faut trouver les moyens adéquats de rejoindre cette population qui ne peut l'être par les méthodes conventionnelles et mettre au point des programmes et des cours qui répondent à leurs besoins. Pour cela, le ministère pourra faire appel aux organismes du milieu en contact avec cette population.

Plans d'intervention

19. *Que chaque commission scolaire, en collaboration avec les établissements du réseau des affaires sociales de son territoire:*

- *rende disponibles des plans d'intervention en services éducatifs pour l'accès à l'éducation des adultes qui en ont besoin.*

La réponse aux besoins de formation des personnes handicapées devra se faire par l'élaboration de plans d'intervention individualisés en services éducatifs, pour chacune d'entre elles. Compte tenu de ces besoins et des divers niveaux d'autonomie, les commissions scolaires doivent mettre sur pied différents services.

Accueil

20. *Que chaque commission scolaire:*

- *désigne une ressource responsable de l'accueil et de l'orientation des personnes handicapées à l'intérieur des services d'éducation des adultes.*

Tout comme à d'autres niveaux d'enseignement, les services d'éducation des adultes doivent adopter une approche basée sur les besoins des personnes. Dans cette optique, la première étape doit être l'accueil et l'orientation des personnes handicapées. La ressource responsable des services aux personnes handicapées doit très bien connaître les possibilités d'adaptation des programmes et de la pédagogie, en fonction des différents types de limitations fonctionnelles. Elle doit être en mesure d'aider les personnes handicapées à choisir les cours ou les activités qui correspondent à leurs aspirations, compte tenu de leur potentiel. Elle doit être en liaison constante avec les organismes du milieu. C'est à partir de cette ressource que pourront être élaborés les plans d'intervention pour l'accès à l'éducation des adultes.

Participation

21. *Que le ministère de l'Éducation et les commissions scolaires:*

- *favorisent la participation des personnes handicapées aux décisions concernant l'éducation des adultes.*

Les personnes handicapées doivent être adéquatement représentées pour faire connaître leurs besoins particuliers. Comme une des clientèles spécifiques de l'éducation

des adultes, elles doivent pouvoir être présentes dans les lieux de définitions des besoins et de coordination pour la mise en place des solutions appropriées, au même titre que tout autre regroupement de citoyens.

La formation professionnelle

Compte tenu de leur déficience, de leurs limitations fonctionnelles et de leur degré d'autonomie, ainsi que de leur âge et de leur situation par rapport au marché du travail, les personnes handicapées peuvent avoir besoin de différentes ressources pour leur formation professionnelle ou leur perfectionnement. Les intervenants de l'adaptation ou de la réadaptation, les conseillers en orientation, les responsables de stage, les employeurs, les responsables de centres de travail adapté peuvent être impliqués dans le processus de formation professionnelle d'une personne handicapée. La réponse aux besoins de chacun suppose la disponibilité d'une variété de ressources plus ou moins spécialisées.

Stages

22. *Que le ministère de l'Éducation, le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, le ministère du Travail et les employeurs:*

- *s'entendent pour assurer aux personnes handicapées des places de stage en milieu de travail régulier, selon les besoins;*
- *s'entendent pour assurer aux personnes handicapées des places de stage en milieu de travail adapté.*

Selon leur plan d'intervention, certaines personnes handicapées doivent pouvoir participer à des stages en milieu de travail régulier ou adapté. Cela peut se réaliser sans intervention spéciale, en mettant à leur disposition les aides techniques requises ou encore en adaptant le poste de travail. Les ministères de l'Éducation, de la Main-d'oeuvre et du Travail doivent s'entendre pour fournir à l'étudiant et à l'employeur les ressources nécessaires pour ces stages.

Coordination

23. *Que le ministère de l'Éducation:*

- *assume le leadership dans le domaine de la formation professionnelle des personnes handicapées;*
- *en coordonne l'accès et le développement avec la participation de ses différentes directions, du ministère des Affaires sociales, du ministère du Travail, du ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, des associations d'employeurs, des syndicats, des corporations professionnelles et des organismes de promotion.*

La multiplicité des intervenants entraîne la nécessité d'adopter une ligne directrice commune et une démarche coordonnée. Compte tenu de son mandat et de l'expérience qu'il a développée en regard de l'accès aux services éducatifs pour les personnes handicapées, le ministère de l'Éducation doit assumer un leadership dans ce domaine, tout en respectant les mandats et les compétences de chacun. Il doit veiller à ce que l'ensemble des intervenants adopte une approche compatible avec les objectifs de À PART... ÉGALE pour la formation professionnelle des personnes handicapées.

Cette recherche de cohérence pourra être facilitée par une coordination aux niveaux national et régional. La coordination nationale devra porter sur la définition, l'évaluation des politiques et l'allocation des ressources pour la mise en place de services d'orientation, de formation et de suivi. La coordination régionale facilitera la collaboration entre les intervenants pour l'évaluation du potentiel d'intégration professionnelle des personnes handicapées et l'organisation de stages en milieu de travail régulier et adapté.

Marché du travail

24. *Que les directions régionales du ministère de l'Éducation:*

- *assurent la liaison entre les employeurs et les commissions scolaires pour que la formation professionnelle des personnes handicapées tienne compte de la situation du marché du travail du milieu.*

Il faut s'assurer que les personnes handicapées puissent mettre à profit leur formation en accédant à des emplois en milieu régulier ou adapté. C'est pourquoi il faut une continuité entre l'école et le marché du travail, par un lien effectif avec les employeurs, en région.

Recherche

25. *Que le Conseil des universités, en collaboration avec le ministère de l'Éducation et le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme:*

- *voie au développement des connaissances et de la recherche en ergonomie.*

Formation

26. *Que les universités québécoises:*

- *incluent des notions d'ergonomie appliquée à la problématique des personnes handicapées à l'intérieur des programmes de toutes les professions*

impliquées dans l'orientation professionnelle des personnes handicapées.

27. *Que toutes les corporations et les associations professionnelles des professions impliquées dans l'orientation des personnes handicapées:*
- *incluent des notions d'ergonomie appliquée à la problématique des personnes handicapées à l'intérieur des programmes de formation continue de leurs membres.*

Pour donner aux personnes handicapées une information sur leur orientation professionnelle qui tienne compte autant de leur potentiel que des possibilités d'accueil des milieux de travail, tous les professionnels impliqués, les enseignants, les conseillers d'orientation, les psychologues scolaires, etc. doivent avoir des notions d'ergonomie. Ces notions d'ergonomie doivent faire partie des programmes de formation de base et non pas uniquement des programmes de spécialisation. Les universités doivent prendre leurs responsabilités en ce sens.

Programme de formation sur les besoins des personnes handicapées

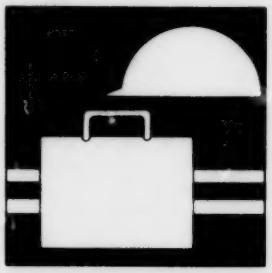
28. *Que le ministère de l'Éducation:*
- *s'engage à mettre sur pied un programme de formation portant sur les besoins des personnes handicapées;*
- *inscrive ce cours comme cours obligatoire dans la formation générale des étudiants de niveau secondaire;*
- *alloue les ressources nécessaires pour permettre le perfectionnement de tout le personnel impliqué dans l'accès aux services éducatifs des personnes handicapées;*
- *rende accessible ce programme de perfectionnement au personnel des divers milieux de services publics et parapublics.*

29. *Que le personnel du milieu de l'éducation:*
- *s'engage à dispenser et à suivre ce programme de formation sur les besoins des personnes handicapées du ministère de l'Éducation.*

L'intégration des élèves handicapés dans les différents établissements scolaires se vit de plus en plus, mais les personnes œuvrant auprès de cette nouvelle clientèle ne sont pas toujours préparées à répondre adéquatement à leurs besoins. Les raisons en sont multiples: mobilité du personnel, absence de programme de sensibilisation, nouveauté de l'intégration des personnes handicapées au réseau éducatif, obligation récente de dispenser des services éducatifs à tous les étudiants sans discrimination, etc.

Il n'existe pas au ministère de l'Éducation de programme structuré pour le perfectionnement de tout le personnel oeuvrant auprès des étudiants handicapés. Il serait donc indispensable que le ministère prépare un programme de formation pour tout le personnel: cadres, professeurs, personnel non enseignant, personnel de soutien, etc. et ensuite planifie, avec l'engagement du milieu, un calendrier de réalisation.

De plus, pour les nouvelles personnes qui auront à œuvrer ou simplement à participer à l'intégration des personnes handicapées, il est essentiel d'inscrire de tels programmes dans les cours de formation générale pour tous les étudiants et de faire en sorte qu'ils soient facilement accessibles à toute personne désirant se perfectionner.



8.
Le travail

Introduction

Le travail rémunéré est le champ d'activités sans doute le plus valorisé dans notre type d'organisation sociale. Ne pas avoir d'emploi est souvent un handicap et une part importante de la population dite « active » y fait face. À ce titre, les personnes ayant des limitations fonctionnelles significatives sont particulièrement handicapées: un ensemble d'obstacles nuisent à leur intégration et à leur maintien dans le marché du travail.

On ne traitera ici que de l'intégration et du maintien des personnes handicapées dans des activités rémunératrices. Toutefois, il faut souligner les points d'articulation avec l'adaptation et la réadaptation et la formation professionnelle qui ont une importance capitale pour préparer une personne handicapée aux exigences d'un emploi ou à un retour sur le marché du travail. Certaines personnes ont besoin de conditions significativement différentes du marché régulier du travail pour exercer un rôle productif. On traitera donc aussi du milieu adapté de travail.

La situation

Les services et programmes

L'évaluation et l'orientation professionnelle

Il existe peu d'études disponibles sur les personnes handicapées qui cherchent à s'intégrer au marché régulier du travail. Mais on sait qu'elles sont très majoritairement sans expérience de travail. On estime fréquemment que plus des trois-quarts des adultes handicapés bénéficient de l'aide sociale ou d'un régime d'indemnisation. Une bonne partie désire travailler, dans un emploi régulier ou dans un milieu de travail adapté selon leurs capacités et compétences.

Par ailleurs, les personnes handicapées ont le plus souvent besoin d'éducation scolaire et de formation professionnelle, ce qui souligne la difficulté d'accès aux services éducatifs[1]. Leur manque d'expérience professionnelle s'ajoute à la liste des obstacles à leur intégration professionnelle. Elles sont ainsi doublement handicapées dans la recherche d'emploi: par manque de formation d'abord, par manque d'expérience ensuite.

De leur côté, celles qui réussissent à trouver un emploi font souvent des tâches qui ne correspondent pas à leur capacités: répétitives, peu stimulantes, sans prises de décision ni responsabilités. Enfin, peu d'efforts ont été déployés pour faciliter l'initiative des personnes handicapées comme entrepreneurs privés.

Aucune instance n'a le mandat précis d'évaluer les capacités de travail des personnes handicapées. On peut obtenir des services d'évaluation et d'orientation:

- d'un bureau local du Centre d'emploi et d'immigration du Canada,
- d'un projet d'extension de la main-d'œuvre du Canada,
- des services externes de la Main-d'œuvre du Québec, spécialisés dans l'intégration au travail des personnes handicapées,
- de la Commission de la formation professionnelle,
- d'un centre d'accueil de réadaptation,
- d'un centre hospitalier,
- d'un Centre local de services communautaires,
- d'une commission scolaire,
- de la Commission de la santé et de la sécurité du travail,
- de la Régie de l'assurance-automobile du Québec,
- de la Régie des rentes du Québec,
- d'un centre Travail-Québec,
- des bureaux de l'aide sociale,
- des compagnies d'assurance,
- d'un service de pratique privé.

La disponibilité de services varie selon la région et la situation de la personne.

Chaque organisme ou programme possède ses propres critères d'admissibilité à ses services et les personnes handicapées doivent souvent s'adresser à plusieurs organismes avant de trouver le bon. Leurs mandats se chevauchent, ce qui ne facilite pas la coordination des intervenants. Les définitions de services et les pratiques de chaque organisme ne correspondent pas. Il y a un manque généralisé de méthodes et d'outils adéquats pour déterminer les capacités productives des personnes handicapées. On ne dispose pas assez d'une évaluation globale des capacités en vue d'une intégration professionnelle, peu importe le type de déficience et le degré de capacité. La qualité et le contenu des évaluations sont donc très variables.

Fréquemment, lorsque l'évaluation révèle qu'une personne n'a pas ou n'a pas pu développer les capacités nécessaires pour s'intégrer au marché régulier du travail, les références appropriées vers une ressource de formation professionnelle ou un milieu de travail adapté, par exemple, ne se font pas automatiquement. Ceci empêche un nombre important de personnes handicapées de développer leurs capacités de travail.

Les services de placement

Des ressources variées assistent les personnes handicapées pour chercher un emploi et s'intégrer au milieu de travail. Mais la qualité des services varie beaucoup.

La Commission d'emploi et d'immigration du Canada a environ 120 points de service qui ne sont pas tous accessibles aux personnes handicapées. Dans certains centres de main-d'œuvre fédéraux, des coordonnateurs locaux s'occupent de clientèles désignées et peuvent offrir leurs services aux personnes handicapées. Cependant, leur disponibilité est très limitée et leur suivi irrégulier.

Les projets *Extension de main-d'œuvre* fédéraux sont par contre un exemple de services

1. Voir chapitre 7, *Les services éducatifs*.

adaptés aux besoins des personnes handicapées. Mais ce sont des services parallèles aux réseaux réguliers. Ils sont palliatifs et insuffisants en nombre et en personnel. On ne les trouve qu'à Montréal et Québec. Plusieurs ont récemment fermé leurs portes et tout laisse croire que l'existence de ceux qui restent peut être remise en question. Leur expérience risque ainsi d'être perdue.

Le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu aura bientôt environ 110 points de service au Québec. Les centres Travail-Québec s'adressent à toute la population et ont encore peu de services adaptés pour les personnes handicapées. En fait, les centres de main-d'œuvre réguliers, aussi bien fédéraux que provinciaux, ne sont pas en mesure actuellement de leur offrir un service personnalisé et adapté.

Le ministère finance des services externes de main-d'œuvre qui s'adressent entre autres à des personnes handicapées selon certaines déficiences et semblent bien adaptés à leurs besoins. Il a mis sur pied le bureau des services aux personnes handicapées et désigné des coordonnateurs régionaux. Un financement accru a aussi été fourni au programme des services externes de main-d'œuvre du Québec.

La Commission de la santé et de la sécurité du travail a 15 points de services où les personnes ayant eu un accident de travail ou des maladies professionnelles peuvent obtenir des services de main-d'œuvre pour réintégrer le marché du travail.

Le ministère des Affaires sociales s'implique aussi dans l'intégration au travail des personnes handicapées via certains centres d'accueil de réadaptation et certains centres hospitaliers psychiatriques. Cependant, les approches et l'efficacité en sont très variables. De toute façon, cela pose un problème de définition des responsabilités ministérielles.

Le réseau de l'éducation joue aussi un certain rôle dans le placement des personnes handicapées sur le marché régulier du travail. Certaines commissions scolaires ont instauré des programmes de stages en industrie. Ces stages se transforment plus d'une fois sur deux en emplois rémunérés.

Les programmes d'intégration au travail

L'OPHQ a la responsabilité de s'impliquer dans l'intégration au travail des personnes handicapées par les plans de services, les contrats d'intégration professionnelle, les centres de travail adapté, le plan d'embauche et son mandat d'information auprès des employeurs et des salariés, mais il n'a pas à jouer un rôle de placement.

Le contrat d'intégration professionnelle consiste en une subvention partielle du salaire d'une personne handicapée pendant une période d'adaptation. Il s'est avéré une formule satisfaisante pour favoriser l'intégration de 328 personnes handicapées au 1er juillet 1982, en majorité dans des petites et moyennes entreprises. Il permet d'acquérir une expérience de travail en milieu régulier et de développer les capacités à exercer un emploi: une personne sur deux, bénéficiant de ce programme, demeure à l'emploi.

En vertu des articles 63 et 64 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, les employeurs de 50 salariés et plus doivent présenter à l'OPHQ un plan visant à assurer l'embauche des personnes handicapées.

Par ailleurs, d'autres programmes ont été mis de l'avant, en particulier dans les fonctions publiques du Canada et du Québec. Ils visent généralement l'égalité des chances pour les personnes handicapées par l'élimination des obstacles à leur embauche.

Le gouvernement du Québec s'est fixé plusieurs objectifs:

- en date du 31 mars 1983, l'obligation pour chacun de ses ministères et organismes de compter au moins 2% de personnes handicapées parmi ses effectifs;
- l'application des principes d'ergonomie aux activités confiées aux personnes handicapées;
- l'identification et l'élimination des obstacles à l'embauche et au maintien en emploi des personnes handicapées;
- la formation des conseillers en main-d'œuvre;
- la cueillette des données, favorisant la cohérence et la coordination des instances impliquées dans l'intégration au travail des personnes handicapées.

De plus, il favorise l'acquisition d'expérience de travail par les personnes handicapées en leur offrant des postes occasionnels d'intégration dans les divers ministères et organismes. C'est une mesure de rattrapage à court terme, qui permet à certaines personnes handicapées de postuler en toute égalité des chances à des postes permanents dans la fonction publique du Québec.

Les problèmes

Un important effort de coordination est amorcé et, de plus en plus, on prend conscience de la nécessité d'harmoniser les services et programmes de main-d'œuvre existants. Mais les obstacles suivants restent à surmonter:

- l'inégalité d'accès aux services de main-d'œuvre pour les personnes handicapées selon la cause et la catégorie de déficience;
- le chevauchement des mandats et des interventions et la difficulté de coordonner les diverses ressources de main-d'œuvre;
- la tendance des services de main-d'œuvre réguliers à privilégier le placement et l'insuffisance des mesures préparatoires au placement, ce qui n'assure pas nécessairement aux personnes handicapées les conditions requises pour leur intégration en milieu de travail en fonction de leurs besoins spécifiques;
- le manque d'outils d'évaluation des capacités de travail;
- un mode d'allocation budgétaire qui ne prévoit pas un suivi adéquat au placement;
- la concentration des ressources dans les grands centres urbains;
- l'ignorance des besoins des personnes handicapées dans les services réguliers de main-d'œuvre, ce qui contribue aussi à l'existence de services parallèles non intégrés aux services réguliers;
- la tendance à négliger les besoins des personnes en privilégiant les subventions;
- la tendance des services de main-d'œuvre réguliers à ne s'occuper que des personnes « jugées » les plus aptes à réintégrer le monde du travail.

En somme, les personnes handicapées qui ont besoin de services adaptés de main-d'œuvre dépendent presqu'exclusivement de projets spéciaux mis sur pied à partir de 1972. Dans ce contexte, il s'avère très difficile d'obtenir des services de qualité dans les réseaux ordinaires.

Par ailleurs, certains programmes de sécurité du revenu sont incompatibles avec le placement des personnes handicapées. C'est le cas de l'aide sociale et du régime d'indemnisation des victimes d'accidents de la route, par exemple. Les bénéficiaires de ces programmes sont souvent privés, sans justification, de prestations lorsqu'ils tentent de réintégrer le marché du travail sans pour autant réussir. Ceci les décourage d'entreprendre des recherches d'emplois.

Le milieu de travail régulier

Les mentalités

Les attitudes dans ce domaine sont une source importante de handicap pour les personnes ayant des déficiences. Une déficience, physique ou mentale, et surtout des limitations fonctionnelles apparentes, sont abusivement associées à un manque de capacité ou de productivité pour le travail. Les personnes handicapées sont souvent perçues comme des « incapables », des objets de charité, ou bien des candidats pour des occupations peu valorisées. Cette ignorance les désavantage dans la recherche d'emploi et nuit aussi à la réinsertion d'employés ayant des limitations fonctionnelles, suite à un accident ou à une maladie.

Les employeurs sont souvent mal informés et croient que les personnes handicapées ne sont pas apparemment rentables selon une approche de gestion visant entre autres la productivité, l'assiduité et la sécurité au travail. Pourtant des recherches existent qui démontrent le contraire. Les critères de sélection de l'employeur cherchent à obtenir la meilleure rentabilité possible et une personne handicapée, ayant les compétences recherchées, est plus souvent perdante dans une telle situation.

À l'opposé, l'employeur ne sait guère à qui s'adresser, vu la diversité des organismes impliqués et des procédures, pour embaucher des personnes handicapées compétentes.

Le milieu syndical est aussi imprégné de préjugés et de mythes. Malgré quelques initiatives intéressantes, on rencontre souvent un manque de collaboration, ou tout au moins de l'indifférence, au sujet de l'intégration au travail des personnes handicapées.

Enfin, on offre peu de soutien aux personnes handicapées pour leurs initiatives dans le monde des affaires. Aurait-on, là aussi, tendance à associer les limitations fonctionnelles à un manque d'imagination et de capacités pour entreprendre des activités économiques viables dans le secteur privé? Les prêts, les assurances et autres ressources nécessaires sont souvent refusés à des personnes handicapées, en pleine violation de leurs droits.

L'entreprise

Il y a d'autres obstacles à l'intégration professionnelle des personnes handicapées. C'est le cas notamment de l'environnement architec-

tural et des moyens de transport disponibles pour se rendre au lieu de travail[2].

De plus, les problèmes d'intégration au travail ne se limitent pas au placement ou au maintien dans un milieu de travail. Les activités syndicales et celles de l'entreprise sont souvent fermées aux personnes handicapées, faute d'adaptations adéquates permettant leur participation comme membres à part entière du syndicat ou comme travailleurs de l'entreprise.

Par ailleurs, on manque de compétence technique pour adapter les postes de travail aux capacités d'une personne handicapée. Les aides techniques et les pratiques ergonomiques sont sous-utilisées, les ressources de main-d'œuvre elles-mêmes sont souvent peu familiarisées avec les possibilités d'adaptation de postes. D'autres aménagements, comme celui des horaires de travail et des descriptions de tâches, sont peu expérimentés. Pourtant, ils peuvent être indispensables pour assurer l'accès ou le maintien des personnes handicapées dans un milieu régulier de travail.

On note également un certain manque de souplesse dans l'application des conventions collectives, particulièrement en ce qui concerne les règles d'ancienneté et d'avancement. Un travail important reste à faire par les employeurs et les syndicats pour analyser les conventions collectives et modifier les clauses discriminatoires. Une recherche a été commandée par l'OPHQ à ce sujet et l'on doit trouver des solutions pour que l'embauche ou la réintégration au travail d'une personne handicapée ne se fasse pas au détriment de la sécurité d'emploi ou de l'avancement d'un autre employé de l'entreprise.

Une étude du ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu démontre que sur 4 571 conventions collectives en vigueur en février 1982, 28% d'entre elles, soit 1 274 conventions, comportent une clause portant directement sur la réintégration au travail des salariés devenus handicapés en cours d'emploi[3]. Des clauses de ce genre sont fréquemment présentes dans les cahiers de revendications syndicaux. Cependant, dans les cas où elle existe, la clause a surtout trait aux modalités et procédures de réintégration à l'emploi des salariés devenus handicapés et l'initiative de déclencher les procédures de réintégration revient surtout à l'employeur. Les clauses spécifiques favorisant l'intégration au travail des personnes handicapées autrement que dans les cas d'accidents ou de maladies subies par des employés déjà en place, sont inexistantes. L'embauche relève entièrement de l'employeur.

Le plan d'embauche

L'application des articles 63 et 64 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées devrait contribuer substantiellement à l'égalité des chances, au moins en ce qui concerne les employeurs de plus de 50 salariés. Ils devront élaborer leurs plans d'embauche à partir des grandes lignes suivantes: vantes:

- pour le recrutement, l'accès à l'information sur les postes disponibles et aux procédures d'offre de services;
- pour la sélection, l'accès aux lieux de sélection et l'adaptation des procédures pour que les personnes handicapées puissent faire valoir leurs capacités;
- pour l'intégration en emploi, l'accessibilité des lieux de travail, l'adaptation du poste de travail et de l'environnement;
- pour la réintégration en emploi, des mesures réintégrant ou réaffectant l'employé devenu handicapé;
- pour le développement des capacités à exercer un emploi, l'offre de stages de formation aux personnes handicapées;
- pour le développement des emplois occupés par des personnes handicapées, la fourniture de ressources humaines ou matérielles, ou de contrats, à des organismes qui emploient en majorité des personnes handicapées.

Le milieu de travail adapté

Beaucoup de personnes aptes à travailler en milieu adapté occupent des places dans des centres de réadaptation. Certaines ont développé leurs capacités productives, mais se trouvent bloquées dans leur processus d'intégration professionnelle. Un milieu de travail adapté procure un emploi correspondant aux capacités d'une personne ayant un niveau de rendement nettement inférieur à la moyenne ou des comportements incompatibles avec des activités de production sur le marche du travail. L'accès à un milieu de travail adapté concerne toutes les personnes handicapées qui en ont les capacités et compétences.

2. Voir chapitre 12, *Le transport*, et chapitre 13, *L'accessibilité*.
3. André Desjardins, *La réintégration au travail du salarié devenu handicapé*, Le marché du travail, vol. 3, no 7, juillet 1982, p. 8.

Pour le moment, le secteur du travail adapté est principalement déterminé par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées qui a créé une alternative d'emploi pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles importantes: le centre de travail adapté. Ce sont des organismes à but non lucratif fonctionnant comme des petites et moyennes entreprises, accrédités et partiellement subventionnés par l'OPHQ. Ils emploient en majorité des personnes handicapées, qui ont un statut de salarié et reçoivent au moins le salaire minimum ou prescrit par un décret. En 1982, il y avait 37 centres de travail adapté qui employaient environ 1 350 personnes handicapées.

L'OPHQ consacre une partie très importante de son budget au financement des centres de travail adapté (16 millions de dollars en 1982-83). Ces subventions ont pour objectif de compenser le manque de productivité des employés dont les limitations fonctionnelles les empêchent d'atteindre un niveau de rendement habituel. Ceci se fait actuellement de façon uniforme car l'OPHQ subventionne en totalité les salaires qui leur sont payés. Ce mode de financement n'incite pas les CTA à recruter des personnes handicapées qui ont un faible niveau de capacités pour le travail ni à trouver les moyens les plus appropriés d'accroître leur productivité.

L'implantation de centres de travail adapté à travers le Québec découle d'une volonté sociale de reconnaître que certaines personnes handicapées peuvent contribuer à la vie économique comme tout autre citoyen, mais avec des écarts de compétitivité. Auparavant, ces personnes étaient souvent stagiaires dans des ateliers protégés, recevant une allocation symbolique pour leur travail. Avec la création des

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

CONSEIL DU PATRONAT DU QUÉBEC:

- participer à une analyse du processus de sélection .

CHAMBRE DE COMMERCE DU CANADA:

- collaborer à informer ses membres sur la promotion de l'emploi des personnes handicapées .

CONSEIL INTERPROFESSIONNEL DU QUÉBEC:

- poursuivre la formation et la sensibilisation de ses membres à l'égard des besoins des personnes handicapées;
- collaborer avec les milieux universitaires pour qu'une formation spécialisée soit disponible dans les programmes universitaires menant au diplôme de conseiller d'orientation .

MINISTÈRE DE LA MAIN-D'ŒUVRE ET DE LA SÉCURITÉ DU REVENU:

- coordonner par l'entremise de ses centres régionaux les interventions des instances impliquées et y mettre en place un service de main-d'œuvre accessible aux personnes handicapées .

OPHQ ET MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES:

- préciser clairement les différents rôles des centres de travail adapté et des organismes offrant des services d'apprentissage aux habitudes de travail, pour en arriver à une organisation des ressources qui facilite au maximum l'intégration au travail des personnes handicapées.

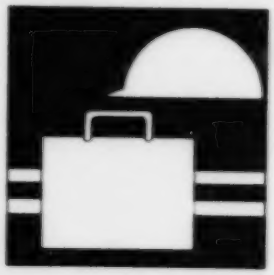
centres de travail adapté, on a séparé clairement le travail des activités visant l'adaptation, la réadaptation ou la formation professionnelle.

Selon la loi, leur vocation est d'employer des personnes productives qui ne peuvent pas actuellement s'intégrer au marché régulier du travail. Or, à cause de la pénurie générale d'emplois pour les personnes handicapées, de l'inadéquation des services de placement, du manque d'outillage adapté, une bonne partie des travailleurs actuels des centres de travail adapté sont probablement des personnes aptes à s'intégrer au marché régulier du travail.

L'utilisation maximale de la technologie dans la production est une solution qui pourrait rendre compétitives les personnes qui travaillent dans les centres de travail adapté. La révolution technologique en cours risque d'ailleurs de bouleverser l'organisation même du travail et d'offrir de nouvelles possibilités aux personnes ayant des limitations importantes.

L'OPHQ a surtout un rôle de promotion, de développement et de coordination des ressources requises par les personnes handicapées pour s'intégrer à la vie de leur communauté. La responsabilité administrative des centres de travail adapté est palliative et incompatible à moyen terme avec sa fonction principale. N'étant pas un organisme à vocation économique, l'OPHQ est souvent mal placé pour offrir aux personnes handicapées tout le soutien requis.

Enfin, la formule même est très restrictive, surtout dans une perspective d'intégration sociale des personnes handicapées. Peu d'efforts ont été déployés pour mettre en place de nouvelles formules de travail adapté.



Les objectifs

L'exercice du droit de travailler

1. L'accès à des activités rémunératrices sans discrimination ni privilège pour toute personne handicapée

Toute personne handicapée en âge de travailler doit pouvoir accéder à des activités rémunérées, sans discrimination ni privilège basés sur le fait qu'elle a une déficience et des limitations fonctionnelles ou utilise des moyens spéciaux pour les compenser. C'est le principe de base de l'intégration au travail des personnes handicapées et il est conforme à la Charte québécoise des droits et libertés de la personne. Une personne handicapée doit, en toute égalité des chances, pouvoir trouver un emploi et s'y maintenir en exerçant tous les droits reconnus aux travailleurs québécois. Comme pour tout autre citoyen, seules ses capacités, ses qualifications et ses aptitudes doivent être considérées pour obtenir un emploi.

2. L'intégration maximale des personnes handicapées au marché régulier du travail

Il faut cesser d'imposer des limites non fondées aux possibilités d'intégration professionnelle des personnes ayant une déficience en favorisant l'accès aux possibilités d'emploi dans un milieu régulier de travail. Les compétences des personnes handicapées à occuper un emploi régulier doivent être évaluées sur la même base que pour tout autre citoyen.

3. L'ouverture potentielle de la gamme complète des emplois aux personnes handicapées selon leur compétence

L'intégration maximale au marché régulier du travail doit se traduire par l'ouverture de tous les secteurs d'activités de travail aux personnes handicapées ayant les compétences requises, et quel que soit le niveau de responsabilité. En effet, les qualifications réelles nécessaires pour occuper un emploi sont liées aux compétences et aux capacités à réaliser une description de tâches et non aux déficiences. Le découpage des tâches qui caractérise souvent le marché du travail crée des emplois qui requièrent des capacités précises. Les compétences sont aussi diversifiées chez les personnes handicapées que dans la population en général. Il faut donc s'assurer que l'intégration et le maintien au travail des personnes handicapées ne se fasse pas en fonction de stéréotypes qui destinent certains emplois aux personnes ayant certaines déficiences.

4. Le maintien dans le milieu de travail des personnes ayant des limitations fonctionnelles suite à un accident ou une maladie

La perte d'emploi suite à un accident ou une maladie est une des causes principales du taux élevé d'inactivité chez les personnes ayant une déficience physique. Il faut donc faciliter le maintien dans le milieu de travail des personnes concernées, peu importe la cause de l'accident ou de la maladie, en favorisant la réintégration de la personne dans son emploi avec les adaptations nécessaires, ou bien en lui offrant un poste correspondant à ses capacités.

5. L'accès des personnes handicapées, sans discrimination, à l'initiative privée en affaires

On ne peut parler d'intégration aux activités de travail sans traiter des possibilités d'être à son propre compte ou de mettre sur pied, soi-même ou en association, un commerce ou autre type d'entreprise privée. Une personne handicapée désireuse de le faire doit pouvoir profiter du même soutien disponible aux entrepreneurs en général. Le succès ou l'échec est une expérience à vivre pour toutes les personnes qui se mettent à leur compte.

6. L'accès à un milieu adapté de travail pour les personnes handicapées qui n'ont pas actuellement les capacités de s'intégrer au marché régulier

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées a permis à des personnes, qui n'ont pas les capacités requises pour accéder au marché régulier du travail, de contribuer à la vie économique de leur communauté par des activités adaptées de travail. Il s'agit donc de permettre à un plus grand nombre de personnes handicapées d'accéder au travail adapté.

Les ressources de main-d'œuvre

7. Le développement de ressources de main-d'œuvre adaptées aux besoins des personnes handicapées

L'exercice du droit de travailler pour les personnes handicapées dépend entre autres de la disponibilité de services adéquats de main-d'œuvre. La nature des services pour les personnes handicapées varie beaucoup selon les caractéristiques et le degré d'autonomie de chaque personne. Dans certaines circonstances, les services ordinairement disponibles à la population en général peuvent suffire. C'est le cas, notamment, des personnes ayant des qualifications professionnelles reconnues et les connaissances et capacités d'entreprendre elles-mêmes la plupart des démarches pour trouver un emploi. Cependant, lorsqu'il s'agit, par exemple, d'une personne handicapée qui n'a pas un degré d'autonomie suffisant pour piloter elle-même une recherche d'emploi, ou bien qui a peu de formation ou peu d'expérience de travail, des interventions spécialisées peuvent être nécessaires, dans le cadre d'un plan d'intervention en intégration au travail, articulé, au besoin, à un plan de services complet.

8. L'utilisation optimale des services réguliers de main-d'œuvre par les personnes handicapées

Une personne handicapée doit pouvoir s'adresser aux ressources régulières de main-d'œuvre pour obtenir les services dont elle a besoin. Elle ne doit pas être référée automatiquement à une ressource spécialisée dès qu'on mentionne sa déficience ou ses limitations fonctionnelles. Une telle pratique a comme conséquence de la défavoriser dès son entrée dans les circuits de main-d'œuvre. Les seuls critères qui doivent être utilisés pour diriger une personne vers des services spéciaux ou adaptés sont un manque de qualification professionnelle ou un degré d'autonomie limité face aux démarches normalement entreprises pour s'intégrer ou se maintenir en emploi. Dans ces circonstances, une personne handicapée peut demander l'élaboration d'un plan d'intervention en intégration au travail ou les intervenants peuvent le lui proposer.

9. L'intégration maximale des services adaptés de main-d'œuvre destinés aux personnes handicapées dans les ressources régulières

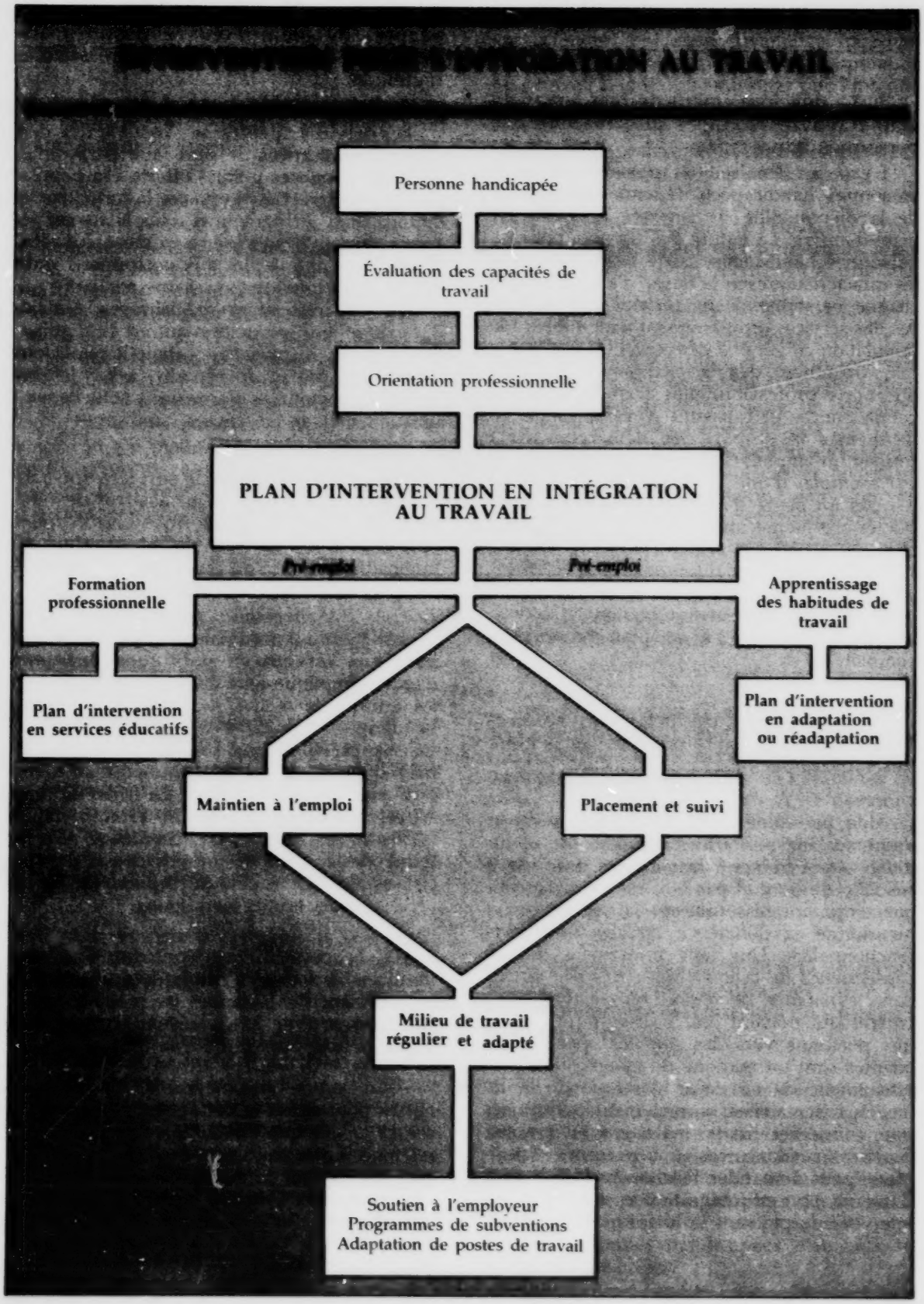
Les services adaptés aux besoins des personnes handicapées doivent faire partie intégrante des services publics offerts à la population en général. Ceci implique la formation et l'information du personnel dans le réseau régulier pour qu'il puisse être en mesure d'offrir des services spécifiques aux personnes handicapées. Ceci implique aussi une meilleure utilisation des ressources spécialisées de main-d'œuvre et leur intégration au réseau régulier. Il s'agit de reconnaître officiellement leur utilité publique et de répartir, selon les besoins, les ressources s'adressant actuellement uniquement aux personnes handicapées.

10. La disponibilité de services spécialisés de main-d'œuvre pour assurer des services adéquats aux personnes handicapées et la réalisation de plans d'intervention en intégration au travail dans tous les centres de main-d'œuvre

L'intégration maximale des services spécialisés aux ressources publiques de main-d'œuvre implique leur disponibilité dans tous les centres de main-d'œuvre. Les personnes handicapées requérant des interventions spécialisées pourront ainsi profiter des services de main-d'œuvre de leur communauté au même titre que tout autre citoyen. La façon de réaliser cet objectif variera selon les caractéristiques locales et les besoins des clientèles. À court terme, des équipes volantes de conseillers spécialisés peuvent assurer la disponibilité de ces services dans toutes les régions.

11. La coordination continue des interventions des divers ministères et organismes offrant des services de main-d'œuvre pour en arriver à un réseau complet de services aux personnes handicapées

Il faut un mécanisme permanent de coordination pour éviter le dédoublement des services et le manque de complémentarité et de référence entre les divers organismes fournissant des services de main-d'œuvre aux personnes handicapées. Il doit permettre la circulation effective d'information du niveau national


Personne handicapée
Évaluation des capacités de travail
Orientation professionnelle
PLAN D'INTERVENTION EN INTÉGRATION AU TRAVAIL
Pré-emploi
Pré-emploi
Formation professionnelle
Apprentissage des habitudes de travail
Plan d'intervention en services éducatifs
Plan d'intervention en adaptation ou réadaptation
Maintien à l'emploi
Placement et suivi
Milieu de travail régulier et adapté
Soutien à l'employeur
Programmes de subventions
Adaptation de postes de travail

au niveau local et vice-versa et assurer une action cohérente à tous les échelons.

Le rôle des ressources de main-d'œuvre

12. La responsabilité des ressources de main-d'œuvre concernant l'évaluation des capacités de travail des personnes handicapées

L'évaluation des capacités de travail mesure chez une personne handicapée l'état présent de ses aptitudes, ses capacités physiques et mentales, et ses performances dans des situations déterminées reproduisant le plus fidèlement possible les conduites sollicitées dans un milieu de travail donné. Cette évaluation doit donc tenir compte des caractéristiques du monde du travail et faire ressortir ce dont la personne a besoin pour y accéder.

Ce ne sont pas toutes les personnes handicapées qui requièrent cette évaluation. Certaines ont des qualifications professionnelles et ont simplement besoin d'une aide ponctuelle pour trouver un emploi; mais pour d'autres, une évaluation précise est indispensable pour élaborer un plan d'intervention en intégration au travail et les ressources de main-d'œuvre doivent en assurer la disponibilité. Quels que soient le type et la cause de la limitation fonctionnelle physique ou mentale, la personne doit pouvoir participer activement à l'évaluation globale de ses capacités de travailler.

Bien que des services d'évaluation des capacités de travail soient logiquement disponibles en milieu d'adaptation ou de réadaptation ou en milieu scolaire, le réseau des ressources de main-d'œuvre doit aussi être en mesure d'assurer les évaluations qui ne nécessitent pas de techniques complexes ou de connaissances spécifiques. Il ne s'agit pas de dédoubler des services, mais plutôt d'en assurer la complémentarité. Les références adéquates doivent être faites à des ressources plus spécialisées quand la ressource de main-d'œuvre n'est pas en mesure d'offrir elle-même l'évaluation.

13. La responsabilité des ressources de main-d'œuvre concernant l'orientation professionnelle des personnes handicapées

Des services d'orientation professionnelle doivent être disponibles dans le réseau des ressources de main-d'œuvre, bien qu'ils le soient aussi en milieu éducatif pour les étudiants et en adaptation ou réadaptation pour les personnes bénéficiant d'une intervention dans ce domaine. Grâce aux informations de l'évaluation, si nécessaire, l'orientation professionnelle vise à guider une personne vers les activités ou la formation professionnelle qui lui conviennent le mieux. La participation active de la personne handicapée aux décisions qui concernent son orientation professionnelle est essentielle.

Ici, comme pour l'évaluation, les ressources de main-d'œuvre doivent tenir compte des recommandations d'orientation professionnelle fournies par le milieu éducatif ou une ressource d'adaptation ou de réadaptation. On doit aussi pouvoir recourir à des compétences externes dans les cas requérant des connaissances plus approfondies.

14. La responsabilité des ressources de main-d'œuvre de référer les personnes handicapées à des services de préparation à l'emploi ou au milieu de travail adapté

Quand une personne n'a pas les capacités de s'intégrer au marché régulier du travail et qu'on a déterminé les champs d'activités qui lui conviennent, on doit être en mesure de la référer aux ressources appropriées. Ceci suppose une bonne connaissance:

- des ressources d'interventions en adaptation ou de réadaptation;
- des programmes de formation professionnelle (disponibles pour tous ou spécifiques aux personnes handicapées);
- des programmes d'éducation des adultes (scolarisation de base);
- des milieux de travail adapté (centre de travail adapté et autres possibilités de travail en milieu adapté);
- des possibilités de stages de formation ou d'acquisition d'expérience de travail (contrat d'intégration professionnelle, etc.) en milieu régulier de travail.

Les ressources de main-d'œuvre doivent établir une communication effective avec tous les organismes correspondants. Elles sont déjà impliquées dans les programmes de formation professionnelle et les stages de formation en milieu régulier de travail. Il s'agit donc d'élargir leurs connaissances des autres ressources pouvant jouer un rôle dans l'intégration professionnelle des personnes handicapées.

15. La disponibilité de services adéquats de placement répondant aux besoins des personnes handicapées

L'étape de la recherche d'emploi nécessite souvent le soutien d'un conseiller en main-d'œuvre compétent pour répondre aux besoins spécifiques de personnes handicapées qui demandent l'élaboration d'un plan d'intervention. Les objectifs du plan varient selon le client et ses capacités de travail et peuvent aller jusqu'à trouver l'emploi, faciliter la négociation des conditions de travail et intégrer la personne à son emploi.

Les services de placement réguliers sont offerts à toute la population et accessibles aux personnes handicapées qui n'ont pas de besoin spécifique lié à leurs limitations fonctionnelles dans leur démarche de recherche et de maintien à l'emploi.

Les services adaptés de placement s'adressent aux personnes handicapées qui souhaitent bénéficier d'un plan d'intervention en intégration au travail. Le type d'intervention varie selon leurs limitations fonctionnelles, le genre d'emploi visé et les caractéristiques des milieux de travail dans lesquels s'intégrer. On distingue trois types de placement adapté selon l'ampleur des besoins de soutien de la personne révélés par l'évaluation des capacités de travail.

- Le placement supervisé: le conseiller en main-d'œuvre assure le soutien à la recherche d'emploi et élabore les objectifs du plan d'intervention avec la personne handicapée. Il met au point une méthode dynamique de recherche d'emploi adaptée à ses besoins. Mais c'est la personne elle-même qui coordonne son plan et fait les démarches pour en réaliser les objectifs.
- Le placement assisté: cette intervention plus spécialisée est offerte aux personnes moins autonomes ayant besoin d'un plus grand soutien. Il s'agit, par exemple, d'assister une personne handicapée dans ses démarches auprès des employeurs en les contactant et en leur apportant les informations utiles, de repérer les obstacles à l'intégration de la personne dans son nouveau milieu de travail et de tenter de trouver des solutions pratiques qui lui permettent de s'intégrer de la manière la plus autonome possible.
- Le placement substitut: pour diverses raisons liées à l'importance de leurs limitations fonctionnelles, à leur manque de connaissance du processus d'embauchage ou à la complexité des interventions nécessaires, une minorité de personnes handicapées ont besoin d'une prise en charge complète. La recherche d'emploi est alors assumée par le conseiller en main-d'œuvre qui s'occupe de la sélection des postes de travail adéquats, de la présentation de la personne, de l'information des employeurs, des procédures pour l'adaptation du poste de travail, de la négociation des conditions et formules de travail les plus appropriées, etc. Le conseiller peut également favoriser l'intégration d'une personne handicapée dans un milieu régulier de travail pour lui permettre d'acquérir de l'expérience de travail, de la confiance ou une meilleure formation professionnelle (phase de pré-emploi) qui lui permettrait d'être beaucoup plus autonome et préparée dans ses futures recherches d'emploi. La plupart des personnes nécessitant un placement substitut doivent voir leur plan d'intégration au travail comme une composante d'un plan de services complet.

Quelle que soit l'importance du soutien nécessité par une personne handicapée dans la réalisation de son plan d'intervention en intégration au travail, on doit toujours favoriser sa participation et son autonomie dans sa démarche. Il faut tenir compte de ses goûts, mais aussi de la réalité du milieu de travail souhaité. Les services adaptés de placement doivent être disponibles en milieu de vie naturel, dans les centres de main-d'œuvre réguliers.

16. La disponibilité d'un suivi pour assurer le succès d'un placement en emploi d'une personne handicapée

La réalisation des objectifs d'un plan d'intervention d'intégration au travail demande fréquemment un suivi. C'est pour certains une condition fondamentale de succès d'un placement: les douze premières semaines en emploi seraient en effet déterminantes pour le maintien en emploi, et ce n'est qu'après ce cap qu'on considère le placement comme un succès. Les activités de suivi et de maintien en emploi sont déterminées par les besoins et caractéristiques d'une personne handicapée, de l'employeur, du milieu de travail et de l'environnement. Elles consistent essentiellement à rester disponible à toute demande de l'employé ou de l'employeur et à intervenir si le maintien en emploi reste l'objectif du plan, selon les circonstances. Habituellement, cette activité est intense dans les premières semai-

nes et elle diminue à mesure que la personne s'intègre dans son nouveau milieu.

17. L'accès à des services de maintien et de réinsertion en milieu de travail pour toutes les personnes handicapées

Une partie des personnes ayant acquis une déficience à l'âge adulte ont de ce fait perdu leur emploi. Il faut qu'elles puissent bénéficier d'un plan d'intervention des ressources de main-d'œuvre pour se maintenir dans leur emploi ou réintégrer leur milieu de travail en occupant d'autres fonctions, peu importe la nature de l'accident ou de la maladie. Actuellement, le fait d'avoir eu un accident de la circulation, une maladie professionnelle ou un accident de travail donne un accès plus facile à des services de ce genre.

D'une part, il faut assurer à tous l'intervention du personnel qualifié pour évaluer avec l'employeur et l'employé la possibilité de réintégration dans l'emploi occupé avant l'accident ou la maladie. D'autre part, si la personne n'est plus apte à réintégrer cet emploi, il faut analyser les autres possibilités de son milieu de travail. Les ressources de main-d'œuvre doivent la référer pour des interventions de réadaptation et l'élaboration d'un plan de services complet, si nécessaire. Cependant, l'intervenant régulier devra posséder un minimum de connaissances en ergonomie et en placement adapté pour proposer des solutions adéquates, lorsque cela est possible, sans avoir à recourir sans justification précise à une expertise externe.

18. La disponibilité d'un soutien technique pour les employeurs: services de conseil et aide financière pour les adaptations techniques nécessaires pour favoriser l'emploi des personnes handicapées

Les services de placement et de maintien en emploi s'adressent autant aux personnes handicapées qu'aux employeurs. Mais les employeurs ont besoin de soutien technique. Une évaluation technique peut être essentielle lors de la réinsertion d'un employé ayant perdu de son autonomie fonctionnelle, mais aussi lors de l'embauche d'une personne handicapée. Pour donner suite à leur plan d'embauche, les employeurs du Québec auront de plus en plus recours aux ressources de main-d'œuvre pour leur fournir des conseils sur l'adaptation des postes de travail, l'accessibilité universelle, l'adaptation des descriptions de tâches. Il y a donc lieu de former les ressources de main-d'œuvre pour venir en aide aux employeurs à cet égard.

Certains employeurs doivent avoir accès à la technologie qui permet d'adapter des postes de travail pour maintenir dans son emploi ou pour embaucher une personne handicapée. On peut ainsi tendre vers une meilleure correspondance des capacités d'une personne handicapée avec les emplois disponibles. Les adaptations sont habituellement peu coûteuses. Toutefois, certaines technologies représentent parfois des coûts importants qui dissuadent les petites et moyennes entreprises d'embaucher ou de maintenir en emploi des personnes compétentes. Dans certains cas, une aide financière doit être disponible pour assurer l'accès à la technologie existante. On doit aussi favoriser la recherche dans le domaine des adaptations de poste de travail pour être en mesure de proposer aux employeurs concernés les modifications les plus appropriées, aux coûts les plus bas possible.

L'ouverture du milieu de travail

Les services de main-d'œuvre ne sont pas tout. La disponibilité d'emplois est évidemment une condition à l'accès au travail pour toute la population. Mais il s'agit aussi de changer les mentalités des employeurs et employés, ainsi que de leurs associations respectives, à l'égard des personnes handicapées, et d'adapter l'organisation du travail, quand nécessaire, pour faciliter leur intégration professionnelle et leur maintien en emploi.

19. L'information des employeurs, des employés et de leurs associations aux possibilités d'embauche et de maintien en emploi de personnes handicapées

Il faut informer les milieux de travail des capacités des personnes handicapées pour éliminer les obstacles liés aux attitudes et à l'organisation du travail. L'élaboration de plans d'embauche y contribue positivement. Cependant, cette démarche doit être épaulée par des efforts d'information auprès des employeurs, des employés et de leurs associations dans tous les secteurs, privés autant que publics, avec un accent particulier pour les entreprises

de moins de 50 employés qui ne sont pas touchées par le plan d'embauche.

20. L'élimination des obstacles à l'embauche et au maintien en emploi des personnes handicapées dans les conventions collectives

Il faut s'assurer, lors de la négociation des conventions collectives, qu'elles ne contiennent pas d'éléments discriminatoires qui empêchent les personnes handicapées de postuler des emplois pour lesquels elles ont les compétences. De même, il y a lieu d'étudier les possibilités d'inclure des clauses pour favoriser le maintien au travail des personnes qui acquièrent des limitations fonctionnelles.

21. La révision des politiques de recrutement, d'embauche et de progression de carrière pour favoriser l'égalité des chances des personnes handicapées

Afin d'assurer l'égalité des chances aux personnes handicapées, il faut éliminer toute discrimination dans les procédures de recrutement et de sélection. Elles doivent être adaptées, si nécessaire, pour faciliter une évaluation objective de tous les candidats. Le plan de carrière doit aussi faire l'objet d'une analyse critique.

22. La compatibilité entre les exigences pour obtenir un poste et les tâches qui y sont effectivement accomplies

Il faut aussi s'assurer que les exigences pour un travail ne constituent pas une source de discrimination à l'égard de personnes ayant des déficiences et des limitations fonctionnelles. S'il y a lieu de préciser des critères de capacités physiques ou de santé, ils doivent être justifiés par rapport aux capacités requises pour effectivement accomplir le travail et tenir compte des moyens techniques utilisés par les personnes handicapées pour compenser leurs limitations fonctionnelles. Bien que plus difficiles à évaluer objectivement, il faut aussi analyser les exigences de capacités intellectuelles requises pour occuper un poste. Ceci implique, par exemple, que les attestations d'études demandées, souvent utilisées comme critère de capacité intellectuelle, correspondent à la description de tâches du travail en question et non à une méthode de sélection rapide mais arbitraire.

23. L'adaptation, au besoin, des postes et des conditions de travail aux caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées

Dans certains cas, il est nécessaire de modifier des aspects du poste de travail ou des formules de travail. Des techniques ergonomiques peuvent souvent rendre compatibles les exigences de l'emploi et de l'environnement de travail avec les caractéristiques fonctionnelles d'une personne handicapée. Une modification simple d'un équipement ou une réorganisation mineure d'une description de tâche peuvent suffire pour permettre à la personne d'accomplir le travail. Il est plus souvent question d'imagination que d'argent quand il s'agit de trouver les adaptations appropriées. Dans d'autres circonstances, des conditions de travail adaptées, comme un horaire de travail réduit, peuvent permettre à une personne handicapée d'exercer son droit de travailler.

24. La participation des personnes handicapées aux activités de l'entreprise et aux activités syndicales

Comme tout autre employé dans un lieu de travail où les employés sont regroupés en syndicat, une personne handicapée doit avoir le droit de participer aux activités syndicales. Ceci s'applique également aux activités de l'entreprise. Il y a donc lieu d'éliminer les obstacles à son implication et, s'il y a lieu, d'adapter certaines pratiques pour faciliter sa participation[4].

25. Le développement de nouvelles formules de travail adapté pour les personnes handicapées qui ne peuvent occuper un emploi sur le marché régulier du travail

Il faut développer de nouvelles modalités pour que les personnes handicapées qui n'ont pas actuellement les capacités d'occuper un emploi en milieu régulier exercent leur droit de travailler. La création de centres de travail

4. Voir chapitre 14, *Les communications*, et chapitre 17, *La vie associative*.

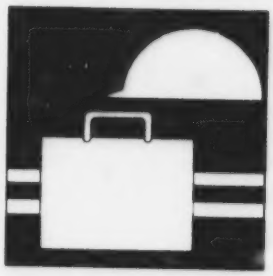
adapté, bien qu'innovatrice, n'est qu'une des formules d'emploi adapté. D'autres solutions sont possibles. C'est le cas, entre autres, de postes qui pourraient être créés ou aménagés pour les personnes handicapées dont le niveau de productivité est stable mais pas compétitif. Ceci peut prendre la forme d'emplois individuels répartis dans diverses entreprises ou encore de groupes d'employés dans une section d'une entreprise. Ce genre d'emploi adapté a le net avantage de favoriser la participation des personnes handicapées à la vie économique dans des conditions sociales semblables à celles des travailleurs en général.

26. La prise en charge par l'état des coûts reliés au manque de productivité des personnes handicapées en milieu de travail adapté

Le développement de nouvelles formules de travail adapté dépend aussi de la volonté de l'État de compenser financièrement le manque de productivité des personnes handicapées qui n'ont pas actuellement toutes les capacités requises pour occuper un poste de manière compétitive sur le marché du travail. Cependant, il faut trouver les moyens adéquats d'évaluer et de compenser l'écart entre le rendement habituel sur le marché du travail et le rendement fourni par ces personnes. En fait, on doit chercher un mode de compensation financière assurant que l'État défraie uniquement le manque à gagner de l'entreprise dû à une plus faible productivité de la personne handicapée conséquemment à ses limitations fonctionnelles.

27. L'élimination des obstacles à l'initiative privée des personnes handicapées dans le monde des affaires

Un véritable accès aux possibilités économiques pour les personnes handicapées impose aussi d'éliminer systématiquement toutes les barrières empêchant leur participation comme entrepreneurs dans le secteur privé. La société québécoise doit favoriser leur contribution économique potentielle dans ce domaine, en toute égalité des chances.



Les recommandations

Information

1. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, par l'entremise des ressources de main-d'œuvre:*

- *adapte ses moyens d'information sur les emplois et les programmes aux besoins des personnes handicapées.*

Le ministère doit accorder une attention particulière à la clientèle des personnes handicapées afin de les informer aussi bien que les autres citoyens. Il y a lieu d'adapter les moyens d'information qu'il utilise pour faire connaître les emplois disponibles et les services offerts par son réseau.

Discrimination

2. *Que la Commission des droits de la personne:*

- *mette au point des moyens pour lui permettre d'identifier plus facilement la discrimination à l'égard des personnes handicapées en matière de travail;*
- *fasse connaître les situations où il y a discrimination aux employeurs, aux travailleurs et à leurs associations;*
- *apporte tout le soutien nécessaire aux personnes handicapées pour faire valoir leurs droits.*

3. *Que la Commission des droits de la personne, en collaboration avec l'OPHQ, le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, les associations d'employeurs et de salariés et les organismes de promotion:*

- *mette au point un guide pour identifier et éliminer, dans le recrutement, la sélection et le plan de carrière, les mesures créant une discrimination ou un privilège pour les personnes handicapées.*

Il est urgent d'élaborer des critères permettant de déterminer de façon plus rigoureuse si une personne handicapée a été victime de discrimination par rapport au travail. D'autres organismes chargés de l'application des chartes des droits et libertés au Canada se servent de tels critères pour identifier les cas où il y a effectivement eu discrimination. Ces critères fourniraient un cadre de référence beaucoup plus précis que la jurisprudence qui guide actuellement les décisions juridiques en matière de discrimination. Il faut informer les employeurs et les syndicats du type de situation où il peut effectivement y avoir discrimination. On doit orienter et appuyer toute personne handicapée, qui a des raisons valables de croire qu'elle a été victime de discrimination, dans les démarches à suivre pour rectifier la situation. L'élaboration d'un guide pratique pour identifier et corriger la discrimination à l'égard des personnes handicapées en milieu de travail facilitera la sensibilisation des milieux de travail à ce problème.

4. *Que la Commission des droits de la personne et la Commission des normes minimales de travail:*

- *informent, par des moyens adaptés, les personnes handicapées de leurs droits par rapport au travail et les encouragent à exercer les recours qu'elles ont quand ces droits sont lésés.*

Il faut aussi inciter les personnes handicapées qui ont été effectivement victimes de discrimination au travail à faire valoir leurs droits et, ainsi, sensibiliser l'appareil judiciaire, les milieux de travail et la population en général. Un soutien adapté peut être requis pour que certaines personnes réalisent ces démarches. Les commissions concernées doivent être en mesure de fournir tous leurs services avec la souplesse et les adaptations nécessaires, en s'assurant notamment que leurs locaux sont accessibles.

Réintégration

5. *Que le gouvernement du Québec:*

- *reconnaisse aux travailleurs ayant acquis des limitations fonctionnelles, suite à un accident ou une maladie, le droit de réintégrer leurs postes de travail ou d'autres postes dans leur milieu de travail qui correspondent à leurs limitations fonctionnelles et capacités de travail.*

Actuellement, le retour au travail des victimes d'une lésion professionnelle est aléatoire et constitue souvent une source d'insécurité et de frustration pour le travailleur, ainsi que des coûts sociaux et financiers croissants pour les citoyens, les employeurs et l'État. Il faut reconnaître formellement au travailleur ayant acquis une déficience le droit de retour au travail et ceci, peu importe la cause de la déficience.

Ce droit de retour au travail comprend entre autres:

- la réintégration dans le même emploi si le travailleur est capable de l'exercer avec ou sans adaptation du poste de travail;
- la réintégration dans un autre emploi si le travailleur n'a plus les capacités d'accomplir le même travail.

À ce droit doivent s'ajouter des mesures pour conserver au travailleur pendant son absence les droits et avantages liés à son emploi.

Information des employeurs

6. *Que le Conseil du patronat du Québec, les Chambres de commerce, les autres associations d'employeurs ainsi que les centrales syndicales:*
- *informent leurs membres des capacités des travailleurs handicapés afin de favoriser l'embauche et le maintien en emploi;*
- *incitent leurs membres à prendre des dispositions pour favoriser la participation des personnes handicapées à la vie de l'entreprise;*
- *appuient et encouragent les efforts des ressources de main-d'œuvre pour intégrer et maintenir les personnes handicapées dans les milieux de travail.*

Information des employés

7. *Que les employeurs, leurs associations ainsi que les syndicats:*
- *informent les travailleurs sur les sources de discrimination possibles à l'égard des personnes handicapées;*
- *fassent les études nécessaires pour identifier les obstacles et les carences des conventions collectives à l'égard de l'embauche et du maintien en emploi des personnes handicapées et incluent ces questions dans la négociation de nouvelles conventions collectives;*
- *prennent des dispositions pour favoriser la participation des personnes handicapées aux activités qu'ils organisent en milieu de travail.*

La participation des personnes handicapées à la vie de l'entreprise et à la vie syndicale doit être assurée en adaptant les moyens, par exemple transcrire le bulletin d'une entreprise ou une convention collective en média substitut. La sensibilisation requise pour ouvrir les milieux de travail aux personnes handicapées ne doit pas venir uniquement de sources externes. Des informations provenant de l'intérieur de l'entreprise sont souvent mieux reçues. L'information doit circuler dans les milieux de travail par les voies habituelles, les renseignements syndicaux par exemple. Du côté du patronat et du côté syndical, il faut entreprendre une analyse systématique des obstacles à l'embauche et au maintien en emploi des personnes handicapées et s'entendre sur les mesures à prendre pour faciliter leur intégration au travail.

Services adaptés de main-d'œuvre

8. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*
- *rende disponible l'ensemble des services de main-d'œuvre requis pour les personnes handicapées par l'entremise de son réseau régulier de ressources;*
- *intègre le plus possible les services adaptés de main-d'œuvre qu'il finance dans son réseau régulier;*
- *s'assure de la disponibilité de services adaptés de main-d'œuvre dans toutes les régions du Québec;*
- *assure l'élaboration et la réalisation d'un plan d'intervention en intégration au travail pour toute personne handicapée qui en fait la demande.*

Formation du personnel

9. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*
- *mette sur pied un programme de formation continue sur les besoins des personnes handicapées à l'intention de tous les agents de main-d'œuvre;*
- *fournisse une formation adéquate au personnel désigné pour fournir des services adaptés aux personnes handicapées.*

Il faut viser un réseau unique de services de main-d'œuvre pouvant fournir les services réguliers aux personnes handicapées comme à toute autre personne, mais également assez diversifié pour répondre à des besoins spécifiques, dans le cadre d'un plan d'intervention. Ceci répondrait à une demande de réorganisation et de développement des services qui fait consensus chez les organismes de promotion des personnes handicapées, les employeurs et les syndicats. Il s'agit d'organiser les ressources pour assurer la disponibilité de services adaptés dans les centres Travail-Québec.

On intégrera donc le plus possible les compétences de certains projets externes aux structures régulières de main-d'œuvre et on réorganisera ces services spécialisés. Toutefois, la création d'un réseau unique exige une formation générale de qualité pour les agents de main-d'œuvre appelés à offrir des services réguliers à des personnes handicapées, ainsi qu'une formation pertinente pour le personnel préposé aux services spécialisés. Pour ces derniers, il est important de leur donner des notions d'ergonomie, une bonne connaissance

des aides techniques facilitant l'intégration au travail et une information sur la diversité des capacités fonctionnelles des personnes handicapées.

Coordination nationale

10. *Que le gouvernement du Québec:*
- *mandate le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu pour coordonner au palier national les diverses instances impliquées dans la fourniture de services de main-d'œuvre aux personnes handicapées afin de favoriser la collaboration et la complémentarité des divers réseaux.*

Le leadership du ministère dans ce domaine répond à une demande des organismes de promotion des personnes handicapées et des milieux de travail. Les diverses instances à coordonner sont la Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie de l'assurance-automobile, le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Éducation.

Coordination régionale

11. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*
- *assume le leadership de la coordination régionale des divers réseaux pour assurer la disponibilité des services spécialisés de main-d'œuvre dans toutes les régions;*
- *consulte les organismes de promotion des personnes handicapées quant aux modalités de collaboration et de complémentarité à implanter.*

Une coordination régionale est essentielle afin d'éviter le dédoublement, combler les carences et pour favoriser la complémentarité des ressources. À court terme, elle doit assurer la disponibilité de services spécialisés de main-d'œuvre aux personnes handicapées indépendamment de leur provenance. À long terme, c'est-à-dire avec la mise en place d'un réseau unique de services, elle permettra la clarification des mandats et la compatibilité des actions. Les représentants des personnes handicapées doivent être consultés pour en arriver à une organisation des services qui réponde à leurs besoins.

Postes d'intégration

12. *Que le ministère de la Fonction publique:*
- *maintienne le programme et accroisse à court terme le nombre de postes d'intégration dans la Fonction publique du Québec, afin que les personnes handicapées puissent acquérir de l'expérience de travail;*
- *offre en priorité un poste permanent vacant aux personnes handicapées qui, dans le cadre d'un poste d'intégration, sont déclarées susceptibles de réaliser adéquatement les tâches de ce poste de travail.*

La politique d'égalité des chances de la Fonction publique du Québec prévoit un certain nombre de postes d'intégration occasionnels pour les personnes handicapées. Il faut accroître, à court terme, leur nombre pour permettre à plus de personnes handicapées d'en tirer profit. Ce n'est pas un privilège, car il s'agit d'une mesure palliative de rattrapage, à court terme, pour leur permettre d'acquérir des expériences de travail, un droit qui, jusqu'à présent, leur a été souvent refusé.

Comme la Fonction publique fait actuellement très peu de recrutement externe et que la grande majorité des postes de niveau fonctionnaire sont comblés par mutation ou promotion, il s'avère en pratique impossible à une personne handicapée d'obtenir un poste permanent. Cette priorité d'accès à un emploi correspondant à celui où elle a fait amplement ses preuves est une action positive permettant à la Fonction publique de réaliser son objectif d'égalité des chances en emploi pour les personnes handicapées.

Adaptation au travail

13. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*
- *mette sur pied un programme de subvention des adaptations de postes de travail, pour les employeurs du secteur privé et parapublic;*
- *prenne en charge et élargisse le programme de contrat d'intégration professionnelle actuellement administré par l'OPHQ.*

Le financement d'adaptations de postes de travail ou d'une partie du salaire d'une personne handicapée est actuellement possible dans le cadre des articles 61 et 62 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Un budget modeste y est alloué. Cependant, pour intégrer le plus possible les services spécifiques aux ressources régulières, il faudrait effectuer un transfert de ce programme au ministère, tout en consacrant des budgets plus importants pour son développement. Cette mesure est entièrement compatible avec la notion de réseau unique de services. En fait, le transfert du contrat d'intégration professionnelle et l'établissement d'un

programme convenable d'adaptation de poste de travail au ministère faciliteraient la réorganisation nécessaire pour mettre sur pied ce réseau.

Recherche en ergonomie

14. *Que l'Institut de recherche en santé et sécurité du travail et le Conseil des universités en collaboration avec le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*

- *développent les recherches en ergonomie appliquée aux besoins des personnes handicapées.*

Formation en ergonomie

15. *Que le Conseil des universités, en collaboration avec le ministère de l'Éducation:*

- *mette sur pied un programme d'enseignement en ergonomie;*
- *inclue, dans le cadre des programmes d'administration et relations industrielles, de polytechnique, d'aménagement, et de certificats en santé et sécurité du travail, des éléments portant sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées et leurs capacités et besoins par rapport au marché du travail.*

Les personnes compétentes en ergonomie au Québec ont reçu leur formation à l'extérieur de la province. Cette compétence est indispensable à l'adaptation des postes de travail et il est primordial de la développer au Québec par la formation et la recherche. La qualité des services spécialisés de main-d'œuvre dépendra d'une formation de base en ergonomie dans le cadre de programmes plus larges, par exemple la formation de conseiller d'orientation. Parallèlement, il faut prévoir d'inclure dans les programmes formant les futurs administrateurs et les agents de personnel, des notions de base sur les limitations fonctionnelles et les obstacles sur le marché du travail.

Centres de travail adapté

16. *L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage à:*

- *étudier le transfert à une autre responsabilité administrative de l'accréditation et du financement des centres de travail adapté;*
- *étudier de nouvelles modalités de financement des centres de travail adapté.*

Cette responsabilité relève actuellement de l'OPHQ. Cependant, il faut sérieusement en considérer le transfert. Les centres de travail adaptés pourraient relever d'un réseau régulier: un ministère ou organisme à vocation économique. Par ailleurs, on doit trouver des formules réalisables pour s'assurer que le financement fourni aux centres de travail adapté par l'État compense, dans la mesure du possible, uniquement le manque de productivité des personnes handicapées.

Travail adapté

17. *Que le ministère de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu, en collaboration avec l'OPHQ:*

- *propose de nouvelles formules à expérimenter pour développer le travail adapté.*

Il faut planifier des projets pilotes de travail adapté sous d'autres formes que les centres de travail adapté. On doit prévoir la participation de représentants des centres de travail adapté et des personnes handicapées, ainsi que celle de conseillers spéciaux, à ces discussions.

Initiative privée

18. *Que les établissements privés et publics d'aide financière à l'entreprise privée:*

- *repèrent et éliminent les obstacles à l'initiative privée des personnes handicapées dans le monde des affaires.*

Il y a lieu de cerner clairement les barrières auxquelles les personnes handicapées se heurtent dans le monde des affaires, afin de leur ouvrir toutes les activités économiques. Il faut associer à cette démarche les organismes de promotion pour bénéficier de leurs expériences concrètes de discrimination dans ce domaine. On doit aboutir à des recommandations précises pour supprimer toute disposition ou pratique engendrant une discrimination à l'égard des personnes handicapées.

9.
Les ressources résidentielles

Introduction

Un lieu de résidence qui correspond à ses aspirations, c'est un des besoins les plus fondamentaux de l'être humain. Être bien chez soi est non seulement une condition essentielle à l'équilibre affectif et émotionnel, mais constitue le point de départ de l'intégration sociale. Traditionnellement, les sociétés occidentales ont eu tendance à regrouper les personnes handicapées en les hébergeant dans de grandes institutions, sans égard à leurs besoins spécifiques. Un réseau de ressources résidentielles adaptées aux besoins de toutes les personnes handicapées a été l'une des premières revendications des organismes de promotion. Depuis l'avènement de l'idée de normalisation, on recommande le maintien dans le milieu de vie naturel, l'utilisation des services communautaires, la participation des usagers à l'organisation des ressources.

La situation

On désigne ici par ressources résidentielles tous les types de domicile où résident les personnes handicapées, depuis l'hébergement institutionnel jusqu'au logement ordinaire. Par *hébergement*, on entend les résidences de type centre d'accueil, foyer de groupe ou famille d'accueil, c'est-à-dire des ressources mises à la disposition des personnes handicapées et administrées par l'État, un organisme public ou privé. Par *logement*, on entend une unité d'habitation (appartement ou maison) dont les dimensions sont celles d'un domicile familial et qui est administrée par la personne handicapée seule ou conjointement avec les personnes avec qui elle vit. On entend par *ressources intermédiaires*, les formules mixtes proches du logement ordinaire, mais qui incluent toujours un certain soutien des services de maintien dans le milieu.

Le logement

Depuis quelques années, le gouvernement du Québec a adopté des mesures favorisant le maintien dans le milieu des personnes handicapées. Grâce aux programmes administrés par la Société d'habitation du Québec:

- en 1981-82, 815 personnes handicapées habitaient des logements accessibles dans les HLM;
- en 1982, 500 personnes handicapées ont bénéficié du programme *Supplément au loyer*;
- les personnes âgées, handicapées ou non, sont admissibles au programme *Logirente* qui paie 75% de l'écart entre le loyer annuel et 30% du revenu[1];
- les personnes handicapées peuvent recevoir, dans certains cas, une subvention supplémentaire de 4 000 $ pour rendre leur logement accessible dans le cadre du programme de rénovation *Loginove*[2];
- comme tous les citoyens, elles peuvent bénéficier de subventions à l'établissement de coopératives dans le cadre du programme *Logipop*.

Parmi ces programmes, le Supplément au loyer pour le logement des personnes handicapées semble le plus avantageux. Il est le moins coûteux et permet de répartir les logements accessibles plus équitablement que la formule des HLM. Enfin, d'autres organismes comme l'OPHQ, la Régie de l'assurance-automobile, la Commission de la santé et de la sécurité du travail peuvent aussi financer l'adaptation de logement.

Tous ces programmes ont permis à un certain nombre de personnes handicapées de trouver des solutions à leur problème de logement en s'installant dans des lieux de résidence adaptés, dans un environnement de leur choix. Mais on note cependant encore de graves lacunes:

- manque de logements accessibles et à prix modique en général bien que les nouvelles HLM le soient;
- concentration de personnes handicapées dans certains édifices accessibles, entre autres dans les HLM construites avant l'application de la politique d'accessibilité universelle de la Société d'habitation du Québec;
- obstacles dans les critères d'admission aux HLM, bien que la Société d'habitation du Québec les révise actuellement;
- manque d'information sur le *Supplément au loyer*;
- administration du programme du Supplément au loyer non intégrée aux organismes gérant habituellement les programmes de logement;
- manque d'information sur les logements accessibles existants;
- manque d'information sur les normes d'accessibilité et les adaptations possibles.

Par ailleurs, la formule coopérative semble peu exploitée, malgré sa grande souplesse qui correspond aux objectifs d'autonomie et de participation de la personne.

L'hébergement

Depuis une dizaine d'années, le ministère des Affaires sociales a défini une nouvelle orientation pour l'hébergement des personnes handicapées. Dès 1974, dans un document de travail intitulé *Proposition de politique concernant les jeunes adultes et adultes inadaptés*, il recommandait de « recourir à des solutions normalisantes, c'est-à-dire dans la communauté et sous des formes s'apparentant le plus possible au logement de tout le monde... Les modalités à privilégier vont donc du côté des foyers de groupe, d'appartements surveillés, de familles d'accueil, de foyers coopératifs, etc. »[3]

Vers 1976, le ministère mettait sur pied les

1. *L'intégration de la personne handicapée — État de la situation*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1981, p. 88.
2. *L'intégration de la personne handicapée — Rapport*, Secrétariat des conférences socio-économiques, 1982, p. 184.
3. *Proposition de politique concernant les jeunes adultes et adultes inadaptés*, ministère des Affaires sociales, 1974, p. 32.

premiers foyers de groupe au Québec à l'intention des personnes ayant des limitations importantes sur le plan physique et mental. En 1977, le Livre blanc confirmait cette orientation en établissant une priorité pour « le développement de ressources résidentielles à dimension humaine et adaptées aux besoins des personnes handicapées »[4].

Ces prises de position laissaient présager, ou à tout le moins espérer, un développement relativement rapide des formules d'hébergement à dimension plus humaine. Mais on a assisté plutôt dans les années qui suivirent à un piétinement dans leur implantation. Actuellement, elles sont nettement insuffisantes par rapport à la nature et à l'envergure des besoins. La responsabilité quant à leur mise en place n'est pas clairement définie. En revanche, une proportion importante de ressources institutionnelles sont des centres hospitaliers de soins prolongés qui ne sont pas conçus en fonction des besoins réels des personnes handicapées. Les quelques données suivantes sont particulièrement éloquentes en ce sens.

Les personnes ayant des limitations intellectuelles

Au 31 mars 1980, 4 672 personnes ayant des limitations intellectuelles étaient hébergées dans des centres d'accueil, de type institutionnel alors que 484 demeuraient en foyer de groupe[5]. Dans ces centres d'accueil, la proportion du personnel administratif et de soutien par rapport au personnel d'intervention était de 1 pour 2,1.

Au 31 mars 1981, 3 432 personnes ayant une déficience intellectuelle étaient hébergées dans des centres hospitaliers psychiatriques; 29% de ces personnes ont une déficience légère ou moyenne; 23% y résident depuis moins de quatre ans, alors que 65% y demeurent depuis plus de dix ans; 45% ont moins de 34 ans. À la même date, 176 personnes, soit 5,6% de l'ensemble, y résidaient depuis moins d'un an alors que douze mois plus tard, le 31 mars 1981, 240 personnes, soit 6,96% en étaient à leur première année de séjour. Ces chiffres démontrent que non seulement des personnes ayant une déficience intellectuelle continuent d'entrer dans des centres hospitaliers, mais encore que leur nombre augmente plutôt que de diminuer[6].

Les personnes ayant des troubles psychiques et émotionnels

On possède peu de données sur les personnes ayant des troubles psychiques et émotionnels; on sait que 7 400 d'entre elles sont hébergées en centres hospitaliers psychiatriques. Il y a eu une évolution très nette au cours des dernières années vers un retour dans le milieu de vie. Elle ne s'est cependant absolument pas traduite par une amélioration des conditions de vie des ex-résidents de centres hospitaliers psychiatriques. Aucun service de soutien n'a été mis sur pied pour leur venir en aide et aucun suivi n'est assuré. Ils sont maintenant les pensionnaires des maisons de chambres, à la remorque des tenanciers ou d'autres chambreurs pour qui le bien-être n'est pas toujours une priorité. Une partie d'entre eux retournent périodiquement au centre hospitalier.

Les personnes ayant des limitations physiques

Les personnes ayant une déficience physique font partie des 59 579 adultes hébergés dans les différentes ressources du ministère des Affaires sociales, y compris les familles d'accueil. Une faible proportion d'entre elles sont hébergées en centre d'accueil et de réadaptation: dix établissements qui consacrent 3 000 000 $ par an à l'hébergement sur un budget total de 22 000 000 $; 42,5% de leurs services sont donnés en consultations externes. Les autres sont dans les centres d'accueil pour personnes âgées, les centres hospitaliers de soins prolongés et certains départements des autres centres hospitaliers.

Les personnes ayant une déficience physique se répartissent dans les différentes ressources de façon aléatoire, sans tenir compte de leurs besoins ni de la vocation de l'établissement[8]. Nombreuses sont celles qui voudraient en sortir, mais il n'existe pas suffisamment de ressources dans le milieu pour répondre à leurs besoins. Pour bien saisir leur situation en milieu d'hébergement, il faudrait ajouter un portrait:

- des conditions de vie dans les établissements, en particulier celles qui touchent le respect de la dignité, de la vie privée et de l'autonomie de la personne;

4. *Livre blanc — Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*, ministère des Affaires sociales, 1977, p. 30.
5. Rapport de la table Hébergement-Logement, p. 61.
6. Données fournies par le ministère des Affaires sociales à partir du fichier de l'Hygiène mentale.
7. *L'intégration de la personne handicapée — État de la situation*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1981, p. 93.
8. *L'intégration de la personne handicapée — État de la situation*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1981, p. 93.

- des politiques et programmes visant à développer le potentiel d'intégration de la personne à sa communauté.

Aucune étude n'existe actuellement sur cette question, mais on peut dire que l'intervention dans les établissements de moyenne et de grande importance ne met pas l'accent sur ces deux aspects. Quelques progrès ont été réalisés pour humaniser davantage la vie quotidienne dans certains centres d'accueil, mais dans l'ensemble on peut affirmer que, dans les établissements de type institutionnel, le respect des droits fondamentaux de la personne demeure subordonné à des objectifs de rentabilité administrative.

Le gouvernement du Québec a voulu rétablir cette situation en modifiant certaines dispositions législatives pour reconnaître officiellement le rôle du comité des bénéficiaires dans les établissements, en décembre 1981. Mais les pouvoirs de ces comités se limitent à représenter les bénéficiaires, à participer à l'organisation des loisirs et à conseiller le conseil d'administration sur les questions relatives aux conditions de séjour. Par ailleurs, malgré les efforts du ministère des Affaires sociales pour développer des ressources résidentielles à dimension plus humaine, le secteur institutionnel demeure largement prédominant.

En 1980, 6 923 adultes et 16 437 enfants demeuraient dans des familles d'accueil au Québec[6]. En 1978, *L'Opération 30 000*, menée par le ministère des Affaires sociales pour recenser les enfants placés en milieu substitut, dénombrait 4 067 enfants ayant une déficience. Aucune étude similaire n'a été réalisée pour les adultes. La famille d'accueil constitue souvent une alternative intéressante pour vivre dans un milieu plus normal. Mais le recrutement des familles d'accueil pour les personnes handicapées est difficile. Les préjugés, la méconnaissance des besoins des personnes handicapées, l'insuffisance des programmes de formation, l'inaccessibilité des domiciles gênent ce recrutement.

Même si le ministère tente d'orienter ses politiques pour que les familles d'accueil deviennent véritablement des agents d'intégration sociale, un certain nombre d'entre elles ne constituent pas des milieux sains pour les personnes handicapées. Par exemple, dans des milieux socio-économiquement faibles et ruraux en particulier, le revenu apporté par la présence d'un enfant en famille d'accueil de-

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DE L'HABITATION ET DE LA PROTECTION DU CONSOMMATEUR:

- porter à 500, dès 1982, le nombre de logements touchés par le programme de Supplément au loyer ;
- continuer à modifier les Habitations à loyer modique et à construire les nouvelles selon les normes d'accessibilité universelle .

CONSEIL DE LA COOPÉRATION:

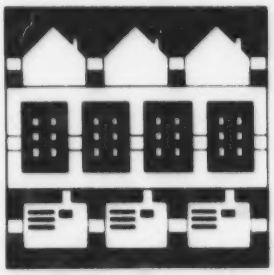
- sensibiliser la population des coopérateurs québécois à la réalité des problèmes des personnes handicapées, particulièrement en ce qui concerne le logement .

MINISTÈRE D'ÉTAT AU DÉVELOPPEMENT SOCIAL:

- impliquer les organismes de promotion dans la définition de normes de qualité de services offerts dans les centres d'accueil et dans le contrôle de l'application de ces normes de qualité de vie, et dans l'ouverture de ces centres vers le milieu, vers la communauté .

vient souvent la principale motivation au détriment de la qualité de l'intervention. En milieu rural, les adolescents et les adultes placés sont souvent de la main-d'œuvre à bon marché au profit de la famille. De plus, la famille d'accueil peut représenter un milieu favorisant pour un enfant, mais une situation de dépendance pour un adulte. Certaines familles qui accueillent plusieurs enfants ou adultes deviennent de véritables petites institutions, avec la même logique dans la fourniture de services et le même type de rapports humains.

Le ministère des Affaires sociales a mandaté les Centres de services sociaux pour administrer la politique des familles d'accueil. Ils révisent régulièrement la situation du pensionnaire. Ils développent actuellement des programmes de formation pour aider les familles dans leur intervention. Le ministère accorde à chacune d'entre elles un prix de journée qui est révisé annuellement; les familles qui accueillent un enfant ou un adulte ayant une déficience ont droit à un supplément.



Les objectifs

Définition de la clientèle et des ressources résidentielles

Les ressources requises pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes handicapées se divisent en trois grandes catégories.

Le logement

Il s'agit d'un appartement ou d'une maison de la dimension d'une résidence familiale administrée par une personne handicapée seule ou conjointement avec les personnes qui y habitent avec elle. Une personne handicapée ou des personnes handicapées peuvent y résider de façon autonome avec l'apport de certains services. Ces services peuvent couvrir les aspects suivants: l'aide financière de type supplément au loyer, l'adaptation physique des lieux, l'aide permanente à domicile pour aider la personne à compenser ses limitations fonctionnelles face aux activités de la vie quotidienne en logement[14].

Le logement se distingue des autres ressources résidentielles par le fait que c'est un lieu d'habitation ordinaire quant à ses dimensions physiques, au nombre de personnes qui y habitent et à la possibilité qu'a la personne de choisir les gens avec qui elle désire habiter. Selon le degré d'adaptation spécifique aux personnes handicapées, il faut aussi parler de logement ordinaire ou de logement adapté.

L'hébergement

Les ressources d'hébergement sont des centres d'accueil, des centres hospitaliers de soins prolongés, des foyers de groupe ou des familles d'accueil qui sont administrés par l'État, des organismes privés ou des particuliers supervisés par l'État. On y retrouve sur place non seulement l'habitation et les repas mais également les services d'aide requis par la personne. Dans certains cas, on y retrouve également des services de traitements médicaux, ou d'adaptation ou de réadaptation. Des personnes handicapées peuvent y résider sur une base permanente ou temporaire, lorsque leur situation requiert une intervention constante ou, dans certains cas, à cause de l'absence de services dans le milieu.

Le type d'encadrement varie beaucoup entre le centre d'accueil, le centre hospitalier, le foyer de groupe et la famille d'accueil. Le choix d'une solution doit se faire en fonction de la situation de chaque personne et de l'étendue de ses besoins. Les contraintes imposées par l'organisation des services y sont évidemment plus importantes que dans un logement, mais on doit en limiter l'influence le plus possible sur la vie des résidents.

Les ressources intermédiaires

On entend par ressources intermédiaires des îlots résidentiels ou des appartements supervisés dont les caractéristiques se rapprochent du logement en ce qui a trait au nombre de personnes qui y vivent et aux dimensions physiques des lieux, mais qui conservent certains liens de dépendance avec une ressource d'hébergement comme le centre d'accueil.

Ces ressources sont administrées par le centre d'accueil qui y offre également des services d'aide aux personnes selon l'autonomie fonctionnelle de chacune d'elles. Ces ressources s'adressent à des personnes qui sont suffisamment autonomes pour quitter le centre d'accueil et dont l'état ne nécessite pas de soins médicaux d'une manière constante, mais qui ont toujours besoin d'une intervention périodique ou régulière en provenance du centre d'accueil. Une personne handicapée peut résider dans une ressource résidentielle intermédiaire, en permanence ou temporairement, afin d'acquérir l'autonomie nécessaire pour s'installer en logement.

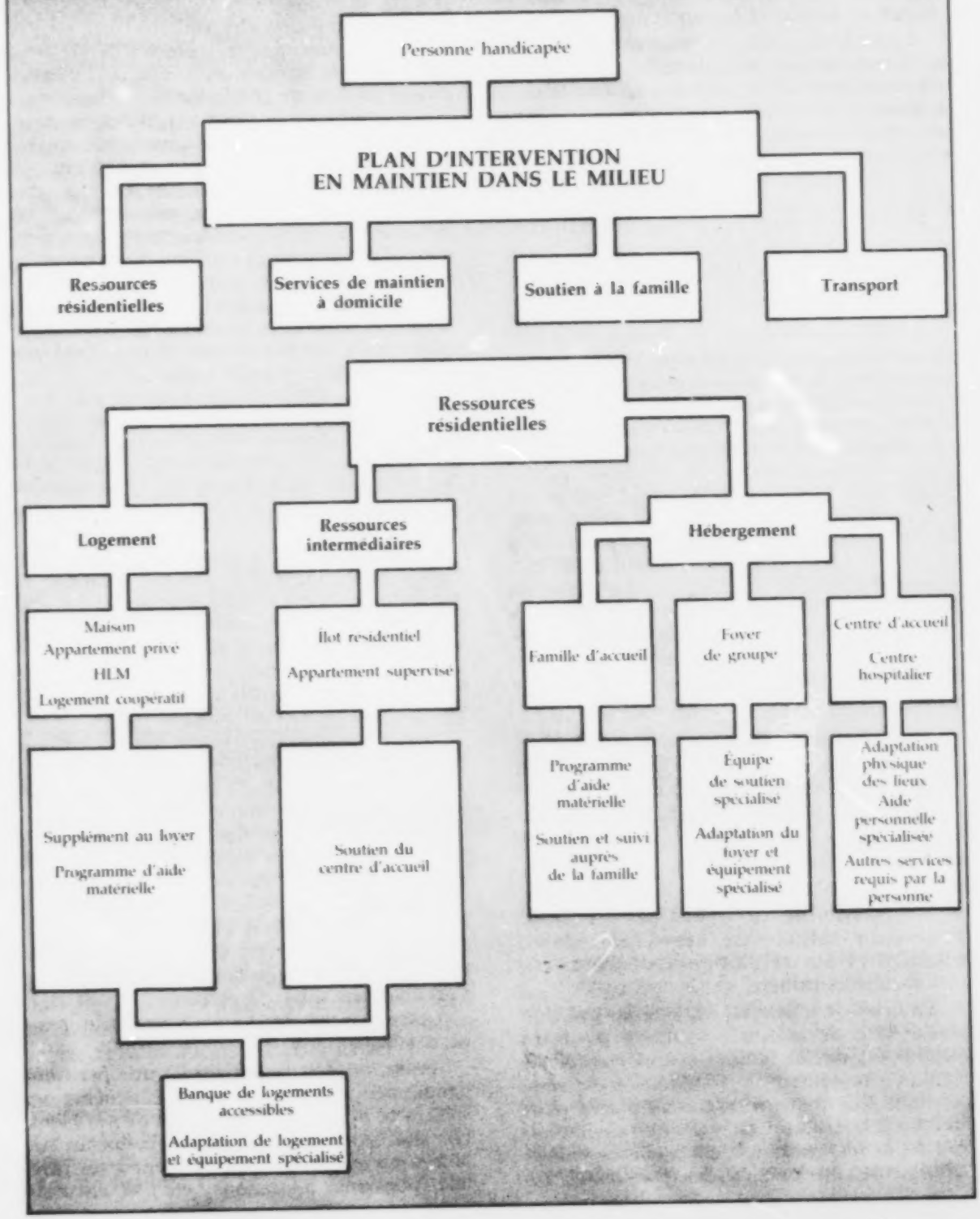
1. La disponibilité d'une intervention pour l'accès à une ressource résidentielle à l'intérieur du plan d'intervention de maintien dans le milieu

Lorsqu'une personne handicapée le demande, elle doit pouvoir bénéficier d'une intervention pour son accès à une ressource résidentielle. Cette intervention se situe généralement dans le cadre du plan d'intervention en maintien dans le milieu. Selon les besoins de la personne, elle peut inclure:

- l'évaluation des besoins de la personne et le choix du type de résidence qui lui convient le mieux;
- le choix d'un lieu de résidence (appartement, maison, HLM, foyer de groupe, centre d'accueil, etc.) qui répond à ses aspirations;

14. L'aide personnelle est traitée au chapitre 10, *Le maintien à domicile*.

INTERVENTION POUR L'ACCÈS À UNE RESSOURCE RÉSIDENTIELLE



- l'assistance financière pour défrayer le coût du loyer, s'il y a lieu;
- l'adaptation des lieux physiques;
- l'articulation avec les autres éléments du plan d'intervention pour le maintien dans le milieu, services de maintien à domicile, soutien à la famille et transport.

Le tableau précise les différentes possibilités de services requis dans le cadre d'une intervention pour l'accès à une ressource résidentielle et les articulations nécessaires avec les autres éléments du plan d'intervention en maintien dans le milieu.

2. Le droit pour les personnes handicapées à un milieu résidentiel qui respecte leur dignité et leur vie privée

La Charte des droits et libertés de la personne reconnaît à chaque citoyen le droit à la *sauvegarde de sa dignité...* et *au respect de sa vie privée*. Le respect de ces droits en milieu résidentiel constitue une condition essentielle à l'équilibre affectif et au développement harmonieux d'une personne. Il suppose qu'elle puisse vivre comme elle l'entend, selon ses propres valeurs, accueillir qui elle désire, avoir une vie sexuelle avec le partenaire de son choix, etc. Quels que soient le lieu ou la ressource résidentielle où demeure une personne handicapée, elle a droit à un espace vital physique et psychologique où évoluer à sa guise. On doit faire en sorte qu'aucune contrainte d'ordre administratif ou financier ne compromette le respect de ce droit.

3. La possibilité pour une personne handicapée de choisir le mode et le lieu de résidence qui correspond à son développement optimal et lui assure une meilleure qualité de vie

La possibilité de réévaluer ce choix pour tenir compte de l'évolution de sa situation et du développement des services dans son milieu

En dépit de toutes les évaluations que l'on puisse faire de la situation d'une personne handicapée, de ses besoins et des possibilités pour une ressource d'y répondre, c'est cette personne qui demeure la mieux placée pour prendre la décision. Comme tout individu autonome et responsable, c'est à elle de choisir sa demeure, en fonction des possibilités qui s'offrent à elle. Pour les enfants et dans le cas des adultes qui ne sont pas aptes à prendre seuls cette décision, il revient à la famille de faire en sorte que le choix d'une option résidentielle se fasse en fonction des droits et des intérêts de la personne concernée.

L'approche doit être véritablement centrée sur la personne et ses possibilités de vie autonome dans la communauté. Elle doit pouvoir choisir un lieu de résidence où maintenir ses acquis d'autonomie fonctionnelle et les développer davantage. Les intervenants doivent faciliter ce choix en lui fournissant tous les éléments de réflexion pertinents. De plus, chaque fois qu'elle le désire, elle doit pouvoir réévaluer sa situation résidentielle pour tenir compte de nouveaux acquis ou de pertes d'autonomie dans le cas d'une maladie évolutive ou à cause de son âge avancé. De même, lorsque de nouvelles ressources correspondant mieux à ses besoins se développent dans son milieu, elle doit y avoir accès.

4. Le droit pour une personne handicapée de prendre les décisions qui concernent l'organisation de sa vie et la disposition de son avoir propre

Une fois qu'elle a choisi son lieu de résidence, la personne doit pouvoir organiser sa vie comme elle l'entend en fonction de la disponibilité des services dont elle a besoin, qu'ils soient distribués par un établissement ou par une ressource communautaire. Cela suppose que les services soient à la disposition des usagers et non le contraire.

Les politiques doivent favoriser une plus grande liberté individuelle dans le choix d'activités et la participation à la vie communautaire. Toute contrainte, qui n'est pas justifiée par l'organisation des services dont les résidents ont besoin, doit être évitée. Il faut réduire le plus possible celles qui sont nécessitées par la fourniture des services. Cela suppose, par exemple, une souplesse des horaires de repas, l'abolition de toute limitation de circulation, comme le verrouillage des portes, le soir, etc. Cela implique aussi la possibilité d'aménager son espace à son goût, peu importe le genre de résidence.

Enfin, on doit reconnaître à une personne handicapée le droit de gérer elle-même ses affaires et de disposer librement de ses biens. Elle doit pouvoir administrer elle-même son budget en ayant accès directement à ses revenus, pensions, allocations, etc., et en assu-

mant la responsabilité de s'acquitter de ses obligations financières.

5. La possibilité pour toute personne handicapée, dans un milieu d'hébergement de participer aux décisions qui la concernent, notamment par la voix du regroupement des bénéficiaires

Comme le bien-être des résidents est la raison d'être de toute ressource d'hébergement, il est très important que ceux-ci participent toujours très activement aux décisions qui en déterminent les politiques et le fonctionnement. Cette participation peut se faire par le biais des comités de bénéficiaires reconnus par la loi ou encore par tout autre mécanisme sur lequel les résidents et la direction de l'établissement pourront s'entendre.

6. La reconnaissance par la communauté de toutes les personnes handicapées quelles que soient leurs différences et la possibilité pour elles de résider et vivre en contact avec les citoyens de leur communauté

La communauté doit être ouverte, dans son idéologie, dans ses mentalités, à la présence de citoyens ayant une différence et les reconnaître comme ses membres. C'est la condition essentielle à l'intégration des personnes handicapées. Elles ne pourront jamais s'intégrer à la vie communautaire si, au point de départ, leurs concitoyens refusent de les voir demeurer dans leur quartier ou dans leur paroisse et de les avoir comme voisins.

C'est par des contacts réguliers et suivis avec les personnes handicapées que leurs concitoyens apprendront à voir, par-delà leurs différences, toutes leurs ressemblances avec eux. C'est en les considérant ainsi comme des égaux que l'on pourra reconnaître la pleine participation des personnes handicapées.

7. L'accessibilité architecturale des lieux de résidence, en fonction de tous les types de limitations fonctionnelles

Pour choisir un milieu de résidence dans la communauté, il faut pouvoir y circuler normalement. On doit donc éliminer tous les obstacles qui limitent l'accès pour toute personne handicapée quels que soient sa déficience ou le degré de ses limitations fonctionnelles.

Il ne s'agit pas de rendre toutes les résidences du Québec accessibles aux personnes handicapées, mais de lever les obstacles architecturaux qui empêchent une personne handicapée de choisir la résidence qui lui convient le mieux et qui favorise son intégration sociale. Il doit donc y avoir des logements accessibles dans toutes les communautés pour permettre aux personnes handicapées de s'y installer. L'accessibilité universelle des résidences publiques comme les centres d'accueil, foyers de groupe, HLM, etc., doit être assurée.

Mais, compte tenu du vieillissement de la population, il serait très approprié et économique de réviser les normes de construction des résidences afin de les rendre plus compatibles avec les normes de l'accessibilité universelle.

8. L'accès à tous les programmes de logement subventionné selon les besoins pour toutes les catégories de personnes handicapées

Dans les programmes de logement subventionné par l'État, il faut éliminer toute discrimination explicite ou implicite, ainsi que les obstacles directs ou indirects dans les critères d'accès, les procédures d'inscription, etc. L'information sur ces programmes doit rejoindre tous les groupes concernés dans un média qui leur est adapté.

9. L'information et la formation des intervenants des services résidentiels sur les besoins des personnes handicapées

Il est important que tous les intervenants dans le domaine des services résidentiels (constructeurs, architectes, personnel des Offices municipaux d'habitation, des programmes gouvernementaux, etc.) soient informés des besoins spécifiques des personnes handicapées quelles que soient leurs déficiences.

De la même façon, le personnel des centres d'accueil d'hébergement et des centres d'accueil de réadaptation doit être formé pour orienter son intervention vers le développement du potentiel de la personne et son maintien dans son milieu de vie. Il doit aussi être sensibilisé au respect de la vie privée et de la dignité de la personne, afin que lui apparaisse l'importance de ne pas imposer par son inter-

vention des valeurs qui sont les siennes et pas nécessairement celles de la personne handicapée concernée.

10. Le maintien des personnes handicapées dans le milieu

On doit donner la priorité aux ressources qui permettent aux personnes handicapées de demeurer ou de retourner vivre dans leur milieu. Les politiques et l'allocation des budgets doivent favoriser le développement d'unités de logement ou d'hébergement qui s'apparentent le plus possible à celles des familles ou des regroupements de personnes qu'on rencontre habituellement dans la société. On doit renverser la tendance actuelle à héberger la majorité des personnes handicapées dans de grandes institutions où une infrastructure de services très lourde prend le pas sur des solutions plus souples et plus légères. Il faut favoriser un plus grand contrôle des personnes handicapées sur le choix de leur milieu de résidence et sur les conditions de vie qui y règnent.

11. L'autosuffisance locale en fonction des besoins de logement et d'hébergement des personnes handicapées

Pour qu'une personne handicapée trouve dans son milieu la ressource résidentielle dont elle a besoin, il faut que cette ressource y existe. Dans chaque région, on doit satisfaire tous les besoins de logement et d'hébergement des personnes qui y résident. La politique gouvernementale visera à accorder à chaque région les ressources nécessaires au développement de l'ensemble des services requis.

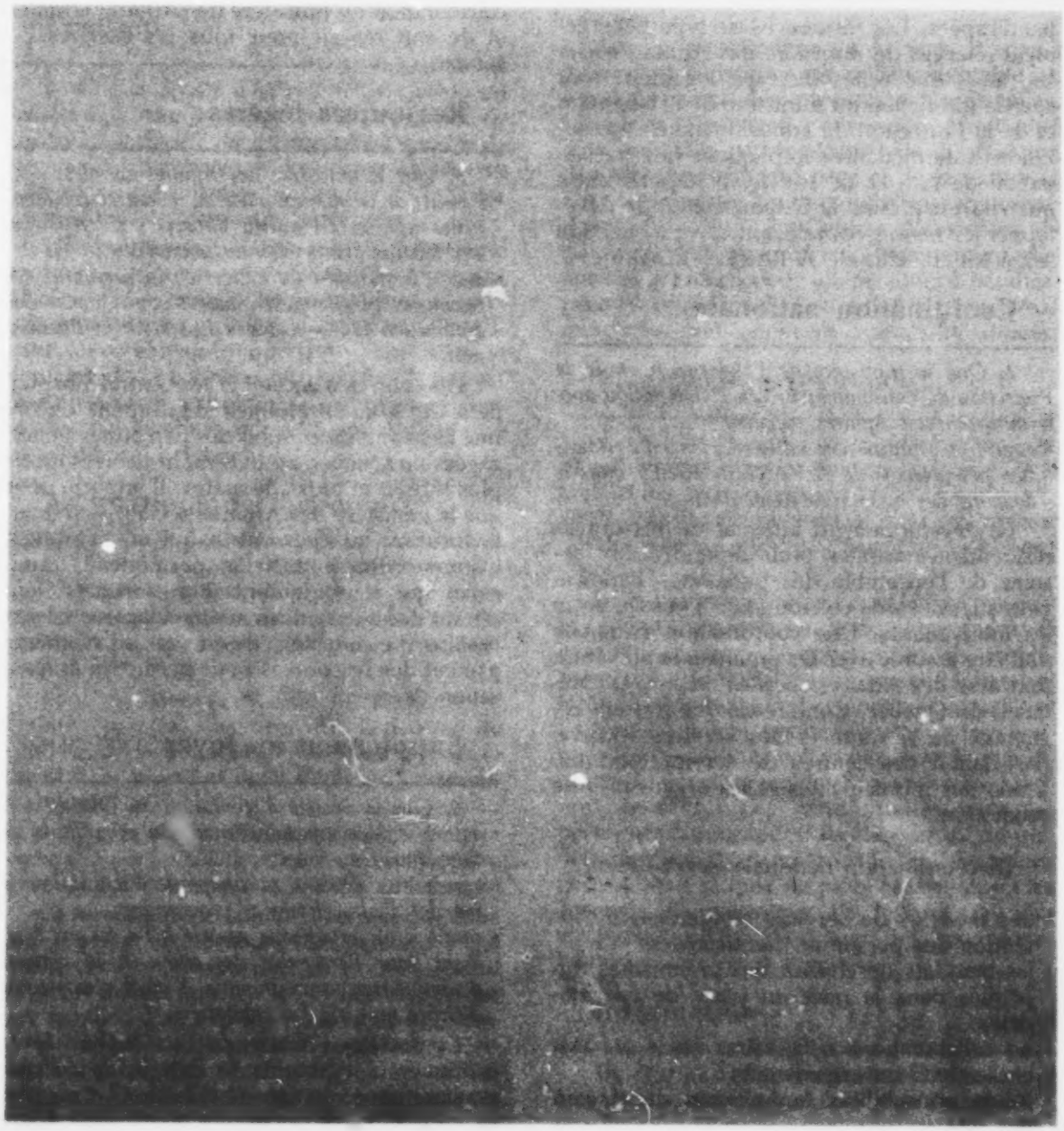
12. La répartition des ressources d'hébergement et de logement pour les personnes handicapées sur tout le territoire d'une région, d'une ville, d'un quartier

La répartition des ressources résidentielles sur un territoire donné est très importante. D'une part, la concentration dans un même endroit empêche qu'une personne handicapée puisse s'installer ailleurs; d'autre part, en regroupant ainsi les personnes handicapées à partir de leur besoin de logement ou d'hébergement accessible, on transporte en milieu ouvert les problèmes de l'institution: on crée artificiellement une communauté d'intérêts qui peut devenir un obstacle à l'intégration des personnes handicapées à l'ensemble de leurs concitoyens.

13. La complémentarité et la coordination entre les établissements et les réseaux pour répondre aux besoins résidentiels des personnes handicapées

Pour répondre aux besoins spécifiques de chaque personne handicapée, l'éventail de ressources nécessaires va du centre d'accueil au logement en passant par une série de solutions où la personne peut disposer des services pour compenser ses limitations fonctionnelles. La continuité et la progression de cet ensemble exige une complémentarité et une coordination entre les divers intervenants des centres d'accueil, des offices municipaux d'habitation, des centres locaux de services communautaires, des ministères concernés, des organismes de promotion, etc., dans la planification comme dans la fourniture des services. Ces intervenants devront s'articuler aux niveaux local, régional et national et disposer de pouvoir décisionnel, pour être efficaces. Ils constitueront aussi une source de renseignements privilégiée pour l'élaboration de politiques futures.

Les recommandations



Ensemble de ressources

1. *Que le ministère des Affaires sociales et le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur:*

- *développent et assurent la disponibilité des ressources résidentielles dont les peronnes handicapées ont besoin.*

Le ministère des Affaires sociales et celui de l'Habitation et de la Protection du consommateur ont de grandes responsabilités à assumer dans la mise en place d'un ensemble de ressources résidentielles pour les personnes handicapées. Les résidences de type hébergement relèvent du ministère des Affaires sociales, alors que celles du type logement sont sous la juridiction du ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur. Les solutions intermédiaires impliquent une participation de l'un et de l'autre. Il importe donc que chacun prenne la responsabilité de développer les ressources relevant de sa juridiction selon les objectifs de À PART... ÉGALE.

Coordination nationale

2. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur, en collaboration avec le ministère des Affaires sociales:*

- *assure la coordination nationale pour la réalisation des objectifs de À PART... ÉGALE dans le domaine des ressources résidentielles.*

Le développement adéquat de ressources résidentielles variées pour répondre aux besoins de l'ensemble des personnes handicapées suppose une collaboration poussée entre les intervenants. Une coordination nationale doit être assurée avec les organismes suivants: ministère des Affaires sociales, Société d'habitation du Québec, Conférence des conseils régionaux de la santé et des services sociaux, Association des centres de services sociaux, Union des municipalités et les organismes de promotion.

La coordination nationale devra définir:

- des modèles de services résidentiels à l'intention des personnes handicapées;
- les mandats de chacun des organismes impliqués dans la mise en place de ces modèles;
- les collaborations nécessaires entre ces établissements ou organismes;
- les responsabilités budgétaires de chacun des réseaux.

Il existe un lien très étroit entre la disponibilité de services de maintien à domicile et la possibilité pour certaines personnes handicapées de s'installer dans le lieu résidentiel de leur choix. Par conséquent, il faudra établir des liens étroits et continus entre les responsables des services résidentiels et ceux du maintien à domicile, tant au niveau national que régional et local.

Compte tenu de sa responsabilité à l'égard de l'habitation de tous les citoyens, le ministère de l'Habitation doit assumer le leadership de cette coordination. Il devra s'assurer de la collaboration du ministère des Affaires sociales et de son réseau pour tous les services de soutien.

Ressources légères

3. *Que le ministère des Affaires sociales:*

- *s'assure de la mise en place de ressources résidentielles légères, en milieu ouvert, pour répondre aux besoins des personnes handicapées;*
- *assure le transfert du budget et du personnel des ressources vers le milieu ouvert pour amener une diminution de l'importance du secteur institutionnel.*

Les centres d'accueil et les centres hospitaliers de soins prolongés regroupent encore une très forte proportion des personnes handicapées au Québec au détriment de ressources plus légères et plus adéquates. Il importe donc que le ministère des Affaires sociales y réduise l'admission aux personnes qui en expriment expressément le désir et permette à toutes celles qui le souhaitent d'en sortir en leur offrant des alternatives mieux adaptées à leurs besoins. Le ministère devra voir au réaménagement des ressources pour permettre la réalisation de cet objectif.

Supplément au loyer

4. *Que la Société d'habitation du Québec:*

- *assure le développement rapide du programme de Supplément au loyer;*
- *confie aux Offices municipaux d'habitation le mandat d'administrer ce programme;*
- *confie à un organisme associé à l'accès au logement pour l'ensemble des citoyens, le mandat d'administrer ce programme là où il n'existe pas d'Office municipal d'habitation.*

La Société d'habitation du Québec devra continuer d'augmenter le budget de ce programme pour répondre aux besoins d'un plus grand nombre de personnes quelles que soient

leurs déficiences. Elle devra aussi en confier l'application à une même structure à travers la province. Ainsi, cette structure sera bien identifiée et il deviendra plus facile d'articuler des politiques d'information qui rejoignent toutes les clientèles visées. Par ailleurs, une sélection plus uniforme évitera que des personnes ayant certains types de déficiences ou de limitations fonctionnelles soient favorisées au détriment d'autres. Les Offices municipaux d'habitation, ou des organismes préoccupés par l'accès au logement pour l'ensemble des citoyens, devront assumer cette responsabilité.

Logipop

5. *Que la Société d'habitation du Québec, en collaboration avec le Conseil de la coopération du Québec et la Société du développement coopératif:*
- *continue à développer le programme Logipop en accordant une attention particulière à l'information auprès des personnes handicapées.*

La formule coopérative peut s'avérer une excellente solution au problème de logement de certaines personnes handicapées en respectant leur autonomie. Il y aurait lieu d'impliquer les organismes qui travaillent dans le domaine de la coopération pour qu'ils apportent un soutien technique aux groupes de personnes handicapées qui désirent former une coopérative d'habitation.

Adaptations de logement

6. *Que la Société d'habitation du Québec:*
- *finance les adaptations de logement pour toutes les personnes limitées fonctionnellement par des obstacles physiques dans leur autonomie en logement.*

Pour ce faire, la Société d'habitation du Québec pourra s'assurer du concours de l'OPHQ, de la Commission de la santé et de la sécurité du travail et de la Régie de l'assurance-automobile.

7. *Que la Société d'habitation du Québec:*
- *voie à ce que les familles d'accueil soient admissibles au financement des adaptations au logement.*

La formule de la famille d'accueil constitue une réponse aux besoins des personnes qui requièrent un support tout en les maintenant dans un milieu normal. Il y a lieu d'accorder aux familles d'accueil les ressources nécessaires pour bien s'acquitter de leur mandat. Certaines d'entre elles ont l'intérêt et la motivation pour bien jouer le rôle de soutien auprès de personnes handicapées, mais l'inaccessibilité des lieux constitue un obstacle qui les empêche d'en accueillir.

Familles d'accueil

8. *Que les Centres de services sociaux:*
- *accentuent le recrutement des familles d'accueil pour les personnes handicapées;*
- *apportent aux familles d'accueil un meilleur soutien en termes de formation et un meilleur suivi pour leur permettre de mieux jouer leur rôle;*
- *dépistent les situations inadéquates dans les familles d'accueil pour y apporter les correctifs nécessaires.*

Un certain nombre de familles d'accueil pourraient constituer un milieu favorable au développement des personnes handicapées. Mais elles se refusent à envisager l'éventualité d'en accueillir par ignorance de la situation des personnes handicapées et de la nature et l'importance du soutien qu'elles requièrent. Pour cette raison, les Centres de services sociaux doivent accentuer le recrutement des familles d'accueil pour les personnes handicapées en diffusant de l'information pour désamorcer les préjugés et les craintes injustifiées.

Planification régionale

9. *Que les Municipalités régionales de comté, en collaboration avec les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*
- *planifient le développement de ressources résidentielles pour les personnes handicapées, sur leur territoire.*

Le développement de l'éventail de ressources proposées implique divers intervenants et requiert beaucoup de cohésion et de complémentarité également aux niveaux régional et local. Les Municipalités régionales de comté et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux devront collaborer dans la planification du développement d'un ensemble cohérent de ressources résidentielles pour les personnes handicapées. Ils élaboreront un modèle régional, ils susciteront les collaborations nécessaires à sa mise en place et faciliteront les échanges d'information. Ils devront travailler en étroite collaboration avec les coordonnateurs des services à domicile.

Information

10. *Que les Offices municipaux d'habitation et les autres organismes mandatés pour l'administration du programme de Supplément au loyer:*

- *assurent la disponibilité de toute l'information nécessaire sur l'ensemble des services résidentiels disponibles aux personnes handicapés.*

Il faut permettre à une personne de choisir, en ayant une connaissance de ses besoins propres et des possibilités d'accueil du milieu, la formule résidentielle qui lui convient le mieux et qui répond aux exigences de son plan de services. Pour ce faire, les Offices municipaux d'habitation doivent mettre à la disposition des personnes concernées toutes les informations pertinentes sur les ressources disponibles, dans un médium qui leur est accessible.

Conditions de séjour

11. *Que le gouvernement du Québec;*

- *modifie la Loi sur la santé et les services sociaux pour permettre aux comités de bénéficiaires des établissements de participer à la gestion de toutes les activités qui ont une incidence sur les conditions de séjour des résidents.*

Les conditions de vie à l'intérieur des établissements constituent un élément important du bien-être des résidents et ils doivent avoir la plus grande influence possible sur elles. Par conséquent, le comité des bénéficiaires doit être associé à la gestion de toutes les questions qui ont une incidence sur les conditions de vie. L'attitude de la direction et du personnel de l'établissement doit faciliter la création d'un milieu de vie correspondant aux attentes des résidents.

10.
Les services de maintien à domicile

Introduction

On ne peut parler sérieusement d'intégration des personnes handicapées sans mettre en place les services dont elles ont besoin pour vivre de la façon la plus autonome possible dans un milieu résidentiel régulier. L'accès aux services de maintien à domicile pour toutes les personnes qui les requièrent dépend d'un choix politique. Ce secteur doit être perçu comme un des domaines prioritaires de développement. Il faut trouver des moyens efficaces pour s'assurer que les personnes handicapées profitent au maximum des investissements urgents à réaliser dans ce domaine.

On se centrera sur les services dont les personnes handicapées ont besoin elles-mêmes pour s'intégrer ou se maintenir dans leur domicile[1].

Les services de maintien à domicile ne constituent qu'une partie des services requis pour favoriser le maintien dans le milieu des personnes handicapées. Elles ont besoin de services préalables dans plusieurs autres domaines: par exemple, des programmes assurant la disponibilité de logements accessibles et de services d'adaptation ou de réadaptation. Par ailleurs, il ne suffit pas de permettre à une personne de demeurer dans son domicile, ou de quitter un milieu institutionnel; il faut aussi lui permettre de participer aux activités de sa communauté en adaptant les moyens de cette participation.

1. Les besoins particuliers des familles ayant parmi leurs membres des personnes handicapées sont traités au chapitre 11, *Le soutien aux familles*.

La situation

L'accès aux services de maintien à domicile, dont les personnes handicapées ont besoin pour s'intégrer ou se maintenir dans un milieu résidentiel ordinaire, est marqué par des inégalités flagrantes. Les personnes bénéficiant de programmes publics d'assurance collective voient leurs besoins mieux satisfaits. Il s'agit des clients de la Régie de l'assurance-automobile et de la Commission de la santé et de la sécurité du travail. Les personnes qui ne sont pas couvertes par ces programmes doivent recourir aux services limités des établissements du réseau des affaires sociales et des organismes bénévoles subventionnés conformément à la *Politique des services à domicile* du ministère des Affaires sociales. En dernier recours, elles peuvent faire appel à l'OPHQ, dans le cadre d'un plan de services.

L'insuffisance de ressources a pour effet de placer de nombreuses personnes handicapées devant l'alternative d'imposer à leurs proches des charges importantes ou d'aller vivre en institution, alors qu'elles aspirent à une vie autonome en société.

Les programmes d'assurance collective

La Commission de la santé et de la sécurité du travail peut accorder une allocation financière pour l'achat de services de soins ou d'aide à domicile aux victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles. Ceci se fait habituellement lorsqu'une personne ne peut obtenir les services du réseau des affaires sociales[2]. Cette allocation est accordée, pour une période déterminée dans le cas d'une *invalidité temporaire*, ou indéterminée, dans le cas d'une *invalidité permanente*. Elle est versée directement au bénéficiaire pour l'achat des services et calculée suite à une évaluation individuelle des besoins. Il y a des tarifs maximum pour les services de soins et d'aide. Cependant, les personnes concernées peuvent généralement obtenir ces services en quantité suffisante et dans des conditions satisfaisantes. Cette satisfaction est due en grande partie au fait que c'est la personne elle-même qui choisit et entraîne le personnel requis.

Pour sa part, la Régie de l'assurance-automobile peut aussi accorder une aide financière pour l'achat de services de maintien à domicile à toute personne ayant une incapacité temporaire ou permanente suite à un accident de circulation. Là aussi, une évaluation individuelle des besoins détermine le montant de l'allocation. Les programmes de ces deux organismes sont caractérisés par leur grande souplesse; ils visent à la fois la rentabilité des sommes investies et le plus haut degré d'autonomie possible des personnes.

L'OPHQ: une aide palliative

L'OPHQ peut accorder une aide matérielle temporaire dans le cadre d'un plan de services. Les services de maintien à domicile constituent un des domaines où il y a le plus de demandes. L'aide accordée doit être essentielle à la réalisation des objectifs du plan de services et elle est fournie seulement si la personne ne peut recevoir de services des ressources existantes. Les personnes handicapées concernées reçoivent directement les sommes d'argent nécessaires pour acheter les services. L'aide accordée est calculée en fonction des tâches quotidiennes que la personne ne peut accomplir elle-même et des heures de services requis, suite à une évaluation individuelle des besoins. L'OPHQ joue ce rôle palliatif en attendant le développement de ressources adéquates. Il n'intervient qu'après s'être assuré auprès des établissements responsables que les ressources sont effectivement inexistantes ou épuisées.

Les services à domicile du réseau des affaires sociales

Le réseau des affaires sociales et les organismes bénévoles subventionnés par le ministère des Affaires sociales fournissent aux personnes handicapées des services de maintien à domicile avec des ressources limitées. Cependant, l'insuffisance des ressources n'est qu'une dimension du problème.

Issus d'une tradition de services de santé, les services de maintien à domicile ont été développés initialement au Québec pour accélérer le retour à domicile des personnes ayant subi des interventions chirurgicales et pour répondre aux besoins des personnes âgées et des malades chroniques. Les services fournis aux personnes handicapées par les établissements du réseau des affaires sociales désignés à ces fins, demeurent, en très grande partie, imprégnés par le modèle médical.

La *Politique des services à domicile*[3] du ministère des Affaires sociales donne le cadre minimal

2. Les informations sur les pratiques de la CSST et de la RAAQ sont tirées d'une étude faite par la Fédération des CLSC du Québec: *La problématique du versement direct de sommes d'argent par les CLSC à des personnes handicapées (ou d'autres clientèles) pour leur permettre d'acheter les aides dont elles ont besoin pour vivre à domicile*, mai 1982.

3. *Les services à domicile*, ministère des Affaires sociales, 1979.

des services à offrir aux personnes handicapées. Le ministère identifie cette clientèle comme prioritaire et attache une grande importance au maintien à domicile comme moyen de favoriser l'intégration des personnes handicapées à la communauté. Malgré ces aspects innovateurs, les services mis en place ne sont pas adaptés aux besoins des personnes handicapées qui en ont le plus besoin. Cette situation est d'autant plus urgente qu'elle risque de compromettre les objectifs de maintien dans le milieu et d'intégration maximale des personnes handicapées dans les activités de la communauté.

Actuellement, les services sont dispensés par différents établissements: les Centres locaux de services communautaires, les Centres de services sociaux, les Départements de santé communautaire et certains centres d'accueil de réadaptation. Des organismes hors réseau, bénévoles ou autres, donnent aussi des services à domicile subventionnés par le ministère, sur recommandation des Conseils régionaux de la santé et des services sociaux.

À part quelques expériences isolées d'achat individuel des services[4], les personnes handicapées dépendent de la disponibilité du personnel rattaché à ces établissements (infirmier/ère, auxiliaire familial/e, etc.). Ces services sont trop souvent distribués selon des normes élaborées en fonction de contraintes administratives et non en fonction des besoins réels et du style de vie des personnes. La rigidité des horaires empiète aussi sur le droit des personnes handicapées de mener une vie normale, par exemple, manger ou se coucher aux heures désirées. Malgré des expériences intéressantes et quelques progrès à cet égard, les services offerts par les établissements du réseau des affaires sociales sont encore souvent fournis selon des modalités qui ne sont pas compatibles avec la qualité de vie visée.

L'absence généralisée d'une évaluation individuelle des besoins des personnes handicapées nécessitant des services de maintien à domicile reflète bien cette réalité. Plusieurs carences caractérisent l'organisation actuelle des services de maintien à domicile disponibles par l'entremise du réseau régulier. Il existe, d'une part, une méconnaissance des besoins des personnes handicapées et, d'autre part, un manque de définition des types de services requis pour y répondre. De plus, la politique actuelle néglige les personnes handicapées ayant des limitations fonctionnelles importantes; elle favorise les personnes ayant certains types de besoins ou requérant un nombre restreint d'heures de services (quatre à cinq heures par semaine). Cette situation privilégie les personnes handicapées ayant un degré d'autonomie fonctionnelle déjà assez élevé.

Il est beaucoup plus facile d'obtenir des soins à domicile qui demandent habituellement une quantité limitée d'heures d'intervention. Mais de tels services ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins de maintien à domicile des personnes handicapées.

Par ailleurs, les établissements du réseau et beaucoup d'organismes hors réseau ignorent les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ceci malgré le fait qu'elles soient officiellement reconnues comme une clientèle ayant droit aux services dans la politique du ministère des Affaires sociales et qu'elles constituent une proportion très importante du nombre total de personnes handicapées.

L'insuffisance de la formation des intervenants rattachés aux établissements du réseau a une influence directe sur la qualité des services reçus. Les personnes handicapées concernées doivent souvent décrire au personnel les méthodes appropriées à utiliser, par exemple pour l'aide physique requise.

Selon la politique du ministère, les fournisseurs de services à domicile sont censés être clairement désignés dans chaque région et coordonner les actions des autres instances impliquées. Cependant, la réalité ne reflète guère les structures décrites dans la Politique. L'établissement privilégié dans la fourniture de ces services est le Centre local de services communautaires. Par contre, l'implantation de ces établissements demeurant incomplète, le manque de coordination et de collaboration des organismes est souvent plus prononcé dans les régions qui en sont privées.

Mais les personnes handicapées se font souvent dire par les établissements mandatés pour fournir des services à domicile à la population en général, qu'elles doivent s'adresser « ailleurs » pour trouver des réponses à leurs besoins. C'est que les modes d'allocation et de contrôle des budgets de maintien à domicile dans les régions n'assurent pas toujours aux personnes handicapées la disponibilité et la continuité de ces services. Il est présentement impossible d'identifier la part des budgets qui sert à offrir des services de maintien à domicile aux personnes handicapées. Dans ces circons-

4. *L'intégration de la personne handicapée — Rapport*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1982, p. 184-185.

tances, il est difficile de s'assurer que ces personnes reçoivent leur juste part et que les budgets ne sont pas utilisés à d'autres fins, par exemple pour d'autres clientèles prioritaires.

Une partie du budget total consacré aux services à domicile par le ministère est accordée aux organismes bénévoles pour jouer un rôle complémentaire aux établissements du réseau. Certains d'entre eux ont recours à des Projets de développement communautaire du Canada pour offrir des services aux personnes handicapées, étant donné l'insuffisance des ressources disponibles par le mode habituel de financement.

Il ne faut pas oublier la question fondamentale de l'ampleur des budgets consacrés aux services à domicile. Les budgets approximatifs pour l'année financière 1982-1983 sont:

Ce total d'environ 67 millions de dollars paraît considérable; mais il ne faut pas oublier qu'il s'agit du budget consacré aux services à domicile en général, et que les personnes handicapées n'en profitent qu'en petite partie. D'ailleurs, le montant total de ce budget est minime si on le compare aux énormes sommes consacrées à l'hébergement.

ORGANISMES	MILLIONS $
C.L.S.C.	24,44
D.S.C.	16,36
C.R.S.S.S. (pour redistribution dans la région)	15,28
C.S.S.	7,33
Organismes bénévoles	3,65
TOTAL	67,06

ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES:

- réévaluer les modes de pratique et de fourniture des services de maintien à domicile;
- prendre en considération la fourniture directe d'argent aux personnes handicapées pour l'achat direct de service.

Ce dernier engagement a reçu l'appui de la Conférence des conseil régionaux de la santé et des services sociaux, de l'Association des centres de services sociaux, de la Fédération des centres locaux de services communautaires et des corporations professionnelles.

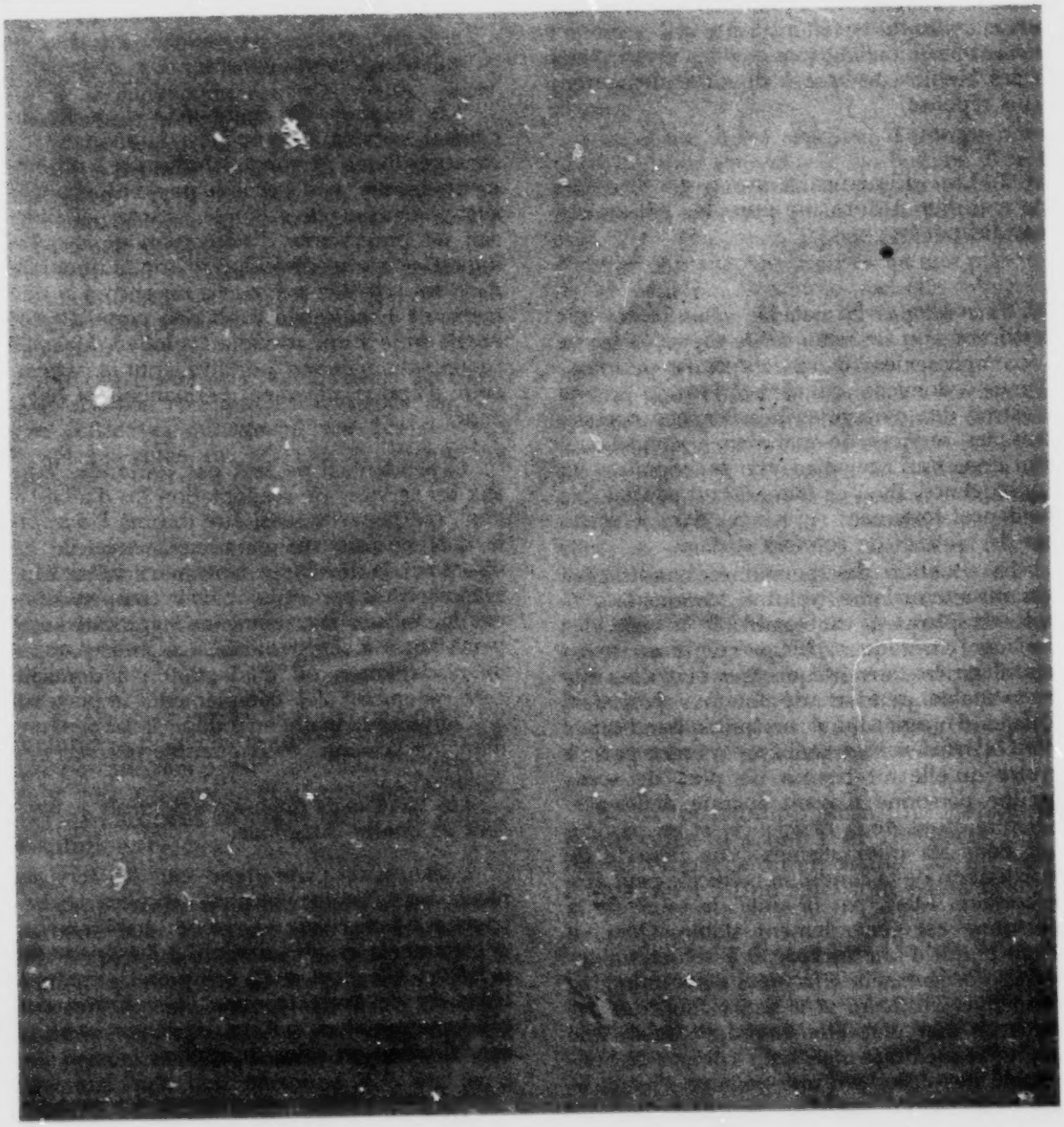
CONSEILS RÉGIONAUX DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX:

- privilégier et promouvoir tout projet orienté vers la fourniture des services de maintien à domicile revendiqués par les organismes de promotion, ainsi que rationaliser les services existants.

CORPORATIONS PROFESSIONNELLES:

- travailler avec les organismes de promotion pour mettre sur pied un programme de formation des intervenants fournissant des services de maintien à domicile aux personnes handicapées.

Les objectifs



1. L'accès à des services de maintien à domicile pour toutes les personnes handicapées en fonction de leurs besoins

L'accès actuel aux services de maintien à domicile varie considérablement selon la cause et le type de déficience, ainsi que le degré de limitation fonctionnelle de la personne. Il faut redresser cette situation par le développement cohérent et la disponibilité de ces services pour toutes les personnes handicapées qui en ont besoin. L'autonomie à domicile est essentielle à l'intégration sociale. La participation aux activités de la communauté et l'épanouissement personnel ne sont que des voeux pieux si les besoins de base à domicile demeurent sans réponse.

2. La « démédicalisation » des services de maintien à domicile pour les personnes handicapées

Ce n'est pas la maladie, mais plutôt des restrictions ou un manque de capacités face à l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne à domicile, qui caractérisent la grande majorité des personnes handicapées nécessitant des services de maintien à domicile. Il faut donc s'efforcer d'adapter les réponses en conséquence. Pour ce faire, il faut contrer des tendances fortement enracinées dans le système de santé et de services sociaux.

La situation des personnes handicapées qui ont une maladie évolutive, comme la sclérose en plaques, est semblable à celle des malades chroniques. Mais, même dans ces cas, il arrive souvent que leur état de santé reste stable pendant de longues périodes. Quand il s'agit d'une personne handicapée dont la déficience est stabilisée, rien ne porte à croire qu'elle ait besoin de plus de soins qu'une personne n'ayant aucune déficience. Selon la cause de la déficience, et en particulier pour les traumatismes, une période de stabilisation de la condition médicale peut être nécessaire. Mais, par la suite, la santé de la personne est généralement stable. Donc, il s'agit plutôt d'une incapacité à accomplir des tâches normalement effectuées dans un milieu résidentiel ordinaire et la satisfaction des besoins ne doit plus être envisagée selon une approche médicale mais tenir compte de l'ensemble des besoins d'une personne handicapée pour fonctionner dans son domicile.

3. L'utilisation d'une définition commune de services de maintien à domicile respectant la nature des besoins des personnes handicapées

Un premier pas vers la fourniture de services adéquats de maintien à domicile aux personnes handicapées est une définition claire:

> *Par services de maintien à domicile, il faut entendre l'ensemble des services requis par une personne handicapée et fournis à domicile dans le but de compenser ses limitations fonctionnelles face aux activités de la vie quotidienne normalement effectuées pour se maintenir dans un milieu résidentiel ordinaire.*

Les services de maintien à domicile en général servent à compenser le manque de capacités d'une personne handicapée à un moment donné. Les besoins peuvent changer avec le temps, par exemple, si une personne suit un programme d'adaptation ou de réadaptation pour développer son autonomie dans ses activités à domicile ou encore si une personne handicapée subit une perte d'autonomie suite à une maladie évolutive. Mais les services de maintien à domicile ont la particularité d'être relativement permanents et réguliers.

Cependant, il ne faut pas confondre avec eux les services de réadaptation ou d'adaptation[5], qui peuvent aussi être fournis à domicile. Les services de maintien à domicile ne visent pas le développement maximal de l'autonomie de la personne, mais la compensation des limitations fonctionnelles significatives et persistantes à son domicile. Les interventions de réadaptation ou d'adaptation à domicile sont cependant des compléments importants aux services de maintien à domicile et peuvent diminuer la nature et la quantité des services requis.

Les services de maintien à domicile se divisent en quatre catégories.

L'aide physique comprend tous les services requis quotidiennement pour satisfaire des besoins fondamentaux: hygiène, habillement, déplacements et alimentation, à l'intérieur du domicile. Elle peut aussi comprendre certains soins dit de santé, comme l'installation des condoms urinaires, qui ne requièrent pas une spécialisation en soins infirmiers.

5. Voir la définition de l'intervention d'adaptation ou de réadaptation au chapitre 6.

L'aide domestique comprend tous les services réguliers ou occasionnels pour assurer les tâches domestiques normalement effectuées dans un domicile: entre autres, la lessive, la préparation des repas, la vaisselle, l'approvisionnement, l'entretien du domicile à l'intérieur et à l'extérieur.

Le soutien civique comprend tous les services requis pour compenser un manque de capacités face aux exigences sociales de la vie quotidienne dans un milieu résidentiel ordinaire. Par exemple:

- planifier et administrer un budget;
- remplir des formulaires administratifs;
- faire sa correspondance personnelle (payer ses factures, écrire des lettres, etc.);
- faire des démarches auprès des divers intervenants du milieu (Hôtel de ville, Régie du logement, magasins, etc.) en fonction des besoins courants rencontrés dans un milieu résidentiel ordinaire;
- réaliser son intégration dans un domicile, maintenir son équilibre psychologique, développer des relations positives avec son entourage.

Sont exclus les services de loisirs, de transport, d'action communautaire ou de promotion collective, qui constituent des services complémentaires aux services de maintien à domicile.

Les soins de santé comprennent tous les services infirmiers spécialisés et les services paramédicaux fournis à domicile par du personnel infirmier ou technicien, pour tous les soins requis par sa déficience.

4. Le développement des services de maintien à domicile pour répondre à la fois aux besoins des personnes handicapées vivant déjà à domicile et à ceux des personnes handicapées désirant quitter le milieu institutionnel

Cette nuance n'est pas nécessairement importante pour la nature des services requis. Elle est cependant primordiale pour une meilleure intégration sociale des personnes handicapées. Les services de maintien à domicile doivent être disponibles et s'adresser autant à une personne en provenance d'un milieu institutionnel qu'à une personne déjà établie à domicile.

5. L'accès à des services de maintien à domicile à l'intérieur du plan d'intervention pour le maintien dans le milieu de la personne, suite à une évaluation individuelle des besoins

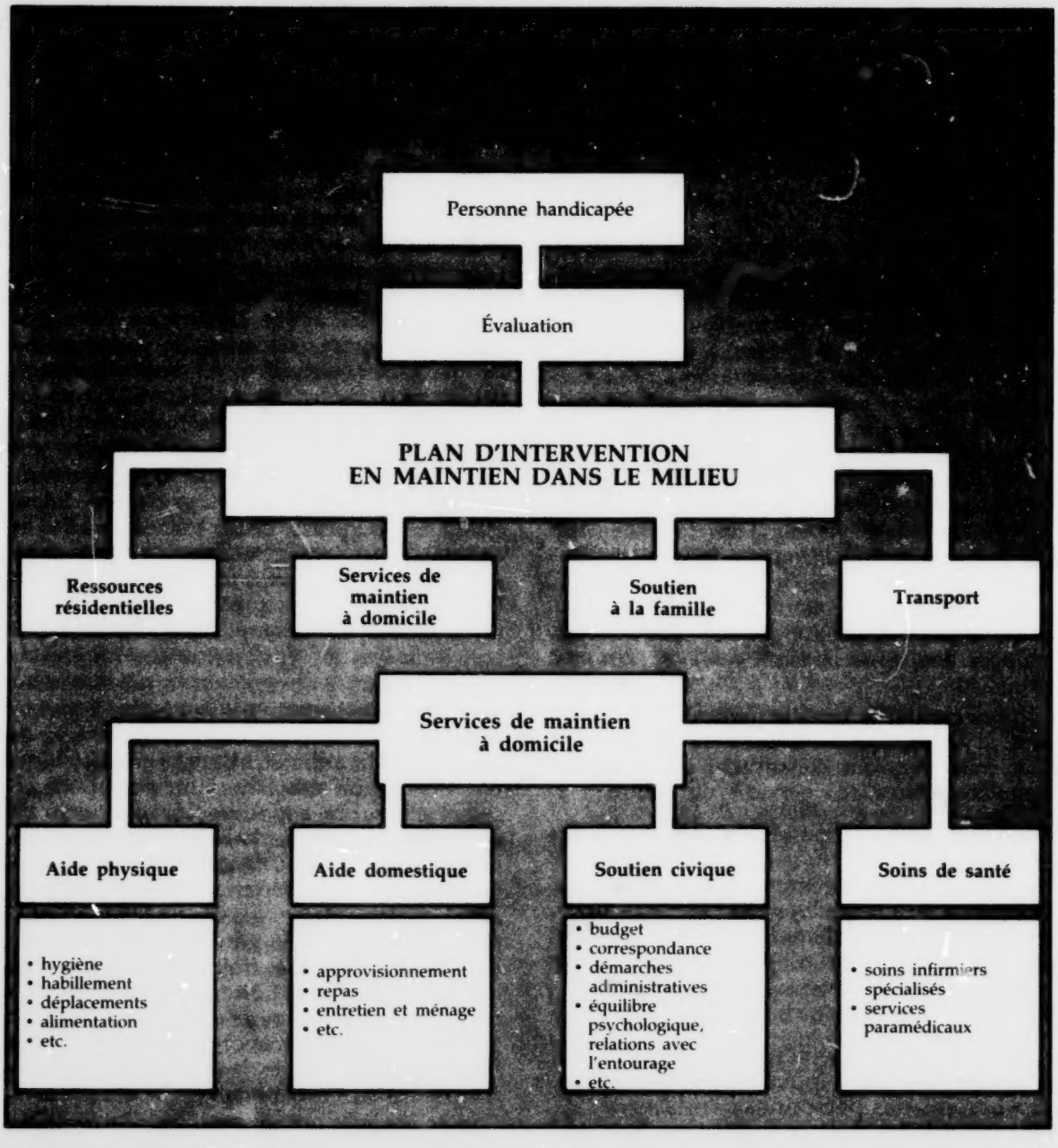
La détermination des besoins d'une personne en services de maintien à domicile est indissociable du choix de son milieu résidentiel, des besoins de soutien de la famille et de transport de la personne handicapée. En ce sens, on doit répondre aux besoins d'une personne en services de maintien à domicile à l'intérieur de son plan d'intervention en maintien dans le milieu, en collaboration avec les représentants des trois autres secteurs mentionnés.

À cette fin, il est essentiel d'entreprendre une évaluation individuelle des besoins. Il faut établir les capacités de la personne afin de déterminer la nature précise des services requis. Cette évaluation a pour premier objectif d'identifier les tâches précises qu'une personne ne peut pas accomplir par elle-même et tout autre besoin qui doit être comblé afin de lui permettre de vivre le mieux possible dans un milieu résidentiel ordinaire.

Une fois la liste des besoins en services de maintien à domicile établie, il reste à élaborer une description des tâches du personnel nécessaire pour y répondre, ses niveaux de compétence, ainsi que la fréquence et la durée des services. Enfin, il faut examiner les possibilités de satisfaire certains besoins en faisant appel aux ressources existantes, aux réseaux de connaissance de la personne ou à sa famille. Une coordination doit se faire entre les intervenants pouvant être appelés à jouer un rôle dans la fourniture de services de maintien à domicile, ainsi qu'avec les autres intervenants impliqués dans la réalisation du plan d'intervention en maintien dans le milieu.

6. La possibilité pour une personne handicapée d'acheter et de gérer elle-même, en partie ou en totalité, les services de maintien à domicile dont elle a besoin

L'achat individuel et l'autogestion des services permettent aux personnes handicapées qui le désirent et qui en ont les capacités, de satisfaire leurs besoins adéquatement, tout en favorisant leur autonomie dans l'organisation de leur vie quotidienne. Parallèlement à l'identification des besoins et des caractéristiques du



milieu, il faut aussi évaluer la capacité d'une personne de gérer elle-même un budget pour l'achat des services requis.

L'autogestion des services ne convient pas à tout le monde. Même si une personne handicapée a la capacité de gérer elle-même ses services, elle doit pouvoir choisir de s'adresser aux ressources du réseau pour les obtenir. Par ailleurs, une personne qui désire acheter elle-même ses services, tout en n'ayant pas la compétence nécessaire pour administrer seule un budget d'achat de services, doit pouvoir le faire avec le soutien des établissements ou organismes fournisseurs de services.

La partie des services pouvant être administrée directement par une personne handicapée dépend de la nature des besoins. Si les services requis sont généraux, il est habituellement facile de trouver du personnel. Pour les services plus spécialisés comme les soins de santé, elle devra s'adresser à des établissements ou à des professionnels mandatés.

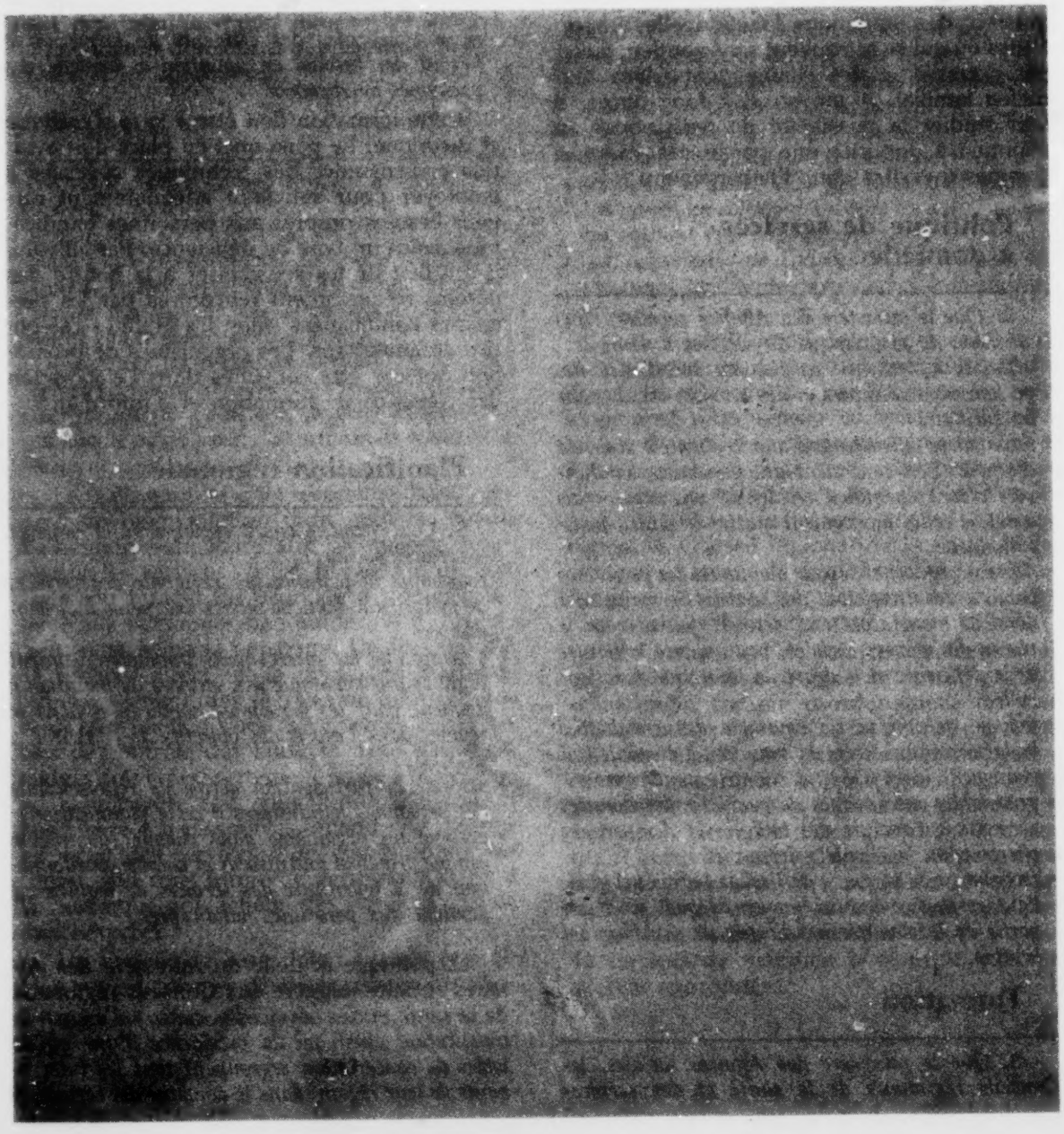
Les avantages de l'autogestion sont nombreux. Par exemple, cette pratique permet à

une personne de choisir elle-même le personnel requis ainsi que l'horaire de travail, tout en influençant directement la qualité des services. Pour certains services très personnels, comme l'aide physique, le choix individuel de la personne qui effectuera ces tâches peut aider à prévenir des difficultés.

Les personnes handicapées qui prennent en charge, en totalité ou en partie, les tâches d'embaucher, de former, de coordonner et de rémunérer le personnel leur fournissant des services, assument ainsi des responsabilités relevant ordinairement des établissements de services. Les coûts d'encadrement étant réduits d'autant, les ressources consacrées à l'achat individuel des services mènent à une rentabilité accrue des sommes investies dans ce secteur.

La pratique de l'achat individuel des services ne doit cependant rien enlever aux responsabilités des établissements fournisseurs de services. Ils devront s'assurer que les évaluations nécessaires soient faites et que les services de maintien à domicile prévus dans le plan d'intervention en maintien dans le milieu correspondent aux besoins de la personne. Un suivi périodique doit aussi être effectué et un soutien toujours disponible.

Les recommandations



Priorité

1. *Que le gouvernement du Québec:*
- *considère le développement des services de maintien à domicile pour les personnes handicapées comme une priorité.*

Une utilisation plus cohérente des sommes actuellement investies dans le maintien à domicile permettra de répondre aux besoins d'un plus grand nombre de personnes handicapées, mais cela ne suffira pas. Des budgets de développement sont indispensables pour prévenir l'institutionnalisation des personnes qui acquièrent des limitations fonctionnelles importantes ou qui se retrouvent sans soutien, suite, par exemple, à des changements dans leur milieu familial. À moyen et à long terme, il faut étudier la possibilité de redistribuer au maintien à domicile une partie des énormes sommes investies dans l'hébergement.

Politique de services à domicile

2. *Que le ministère des Affaires sociales, dans la révision de sa politique de services à domicile:*
- *définisse clairement les besoins spécifiques des personnes handicapées et des services requis pour les satisfaire;*
- *reconnaisse officiellement que la clientèle visée est composée non seulement des personnes handicapées vivant en milieu résidentiel ordinaire, mais aussi de celles qui veulent quitter le milieu institutionnel;*
- *définisse des critères pour que toutes les personnes handicapées nécessitant des services de maintien à domicile aient accès aux services fournis par le réseau des affaires sociales, peu importe la nature de la déficience et le degré de limitation fonctionnelle;*
- *prévoie qu'une partie équitable des enveloppes budgétaires consacrées au maintien à domicile soit clairement identifiée à la clientèle handicapée;*
- *prévoie des mécanismes de cueillette des données permettant l'analyse des budgets et des services offerts selon la clientèle desservie;*
- *reconnaisse la pratique de l'achat individuel et de l'autogestion comme un moyen adéquat pour une partie de la clientèle handicapée de satisfaire ses besoins.*

Formation

3. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les établissements du réseau des affaires sociales concernés, ainsi que les corporations professionnelles:*
- *prennent les dispositions nécessaires pour offrir au personnel préposé aux services de maintien à domicile la formation requise pour pouvoir intervenir de façon plus adéquate auprès des personnes handicapées;*
- *offrent un soutien aux organismes bénévoles de maintien à domicile pour la formation de leurs intervenants.*

4. *Que le ministère de l'Éducation, en collaboration avec les universités et les collèges:*
- *inclue dans les programmes des diverses professions concernées des éléments de formation à l'égard des besoins en maintien à domicile des personnes handicapées.*

Cette formation doit être à la fois pratique et théorique. Le personnel en place doit avoir une connaissance des techniques spéciales à employer pour satisfaire adéquatement certains besoins propres aux personnes handicapées ayant un type de déficience. Par ailleurs, il y a lieu de les sensibiliser à la nature des besoins fréquemment rencontrés par les personnes handicapées selon les grandes catégories de limitations. Les organismes de promotion doivent être consultés dans l'élaboration des contenus de formation et d'information.

Planification régionale

5. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*
- *coordonne la planification régionale des services de maintien à domicile offerts aux personnes handicapées;*
- *s'assure que les intervenants impliqués abordent toute la problématique des services de maintien à domicile pour les personnes handicapées dans la région, dans l'esprit des objectifs de À PART... ÉGALE;*
- *favorise la participation active de représentants des personnes handicapées à cette planification;*
- *désigne un organisme dans chaque sous-région comme principal fournisseur et comme coordonnateur de la fourniture des services de maintien à domicile aux personnes handicapées.*

La politique actuelle du ministère des Affaires sociales suggère aux Conseils régionaux de la santé et des services sociaux « *d'assurer la constitution ainsi que la présidence d'une ou de tables de concertation regroupant tous les intervenants de leur région, dans le domaine des services à*

domicile »[8]. Il faut s'assurer que de telles tables soient effectivement en place et que des représentants des organismes de promotion et des établissements impliqués dans la distribution des services dans chaque sous-région y siègent. De plus, il est important que la problématique régionale du maintien à domicile des personnes handicapées relève d'une seule instance régionale. Sinon, il sera difficile d'en arriver à une planification qui tienne compte de l'ensemble des besoins. Enfin, chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux doit s'assurer qu'il y ait une instance clairement identifiée pour fournir les services de maintien à domicile aux personnes handicapées et les coordonner.

Budgets

6. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*

- *s'assure que les budgets de maintien à domicile alloués aux établissements du réseau des affaires sociales et aux organismes hors réseau, pour répondre aux besoins des personnes handicapées, soient effectivement utilisés à cette fin;*
- *s'assure que les personnes handicapées puissent obtenir, de façon continue, les sommes nécessaires leur permettant d'acheter et de gérer elles-mêmes, en totalité ou en partie, les services de maintien à domicile dont elles ont besoin.*

La réalisation de cette recommandation dépend de l'implantation d'un nouveau mode d'allocation budgétaire aux organismes fournissant les services. Il est primordial qu'une partie du budget de maintien à domicile réservé aux personnes handicapées soit directement rattachée à la personne. La disponibilité de services directs et la possibilité d'acheter individuellement des services ne pourront devenir des réalités sans mécanismes convenables de contrôle des budgets. Une partie du budget doit être directement reliée à la personne handicapée, soit sous forme d'allocation budgétaire à la ressources, quand une personne reçoit des services d'un établissement reconnu, soit sous forme de versement direct à la personne qui achète des services sur le marché privé.

Un budget de base doit toutefois être alloué aux organismes désignés comme distributeurs de services pour assurer les coûts d'administration et d'encadrement du personnel fournissant des services aux personnes handicapées. Certains services, comme les soins, doivent être donnés par des personnes qualifiées: les établissements doivent recevoir les budgets de fonctionnement pour assurer leur disponibilité.

Coordination locale

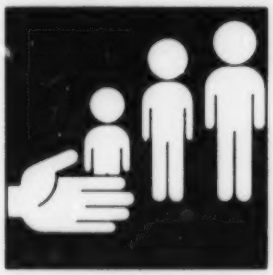
7. *Que chaque Centre local de services communautaires, ou en son absence, chaque organisme désigné comme principal fournisseur de services de maintien à domicile dans la sous-région:*

- *reçoive les demandes de services de maintien à domicile des personnes handicapées;*
- *coordonne l'évaluation des besoins;*
- *détermine l'éligibilité de la personne;*
- *coordonne la distribution des services de maintien à domicile, en collaboration avec les autres instances pouvant être impliquées;*
- *soit responsable de l'allocation des budgets aux personnes handicapées pour l'achat individuel des services.*

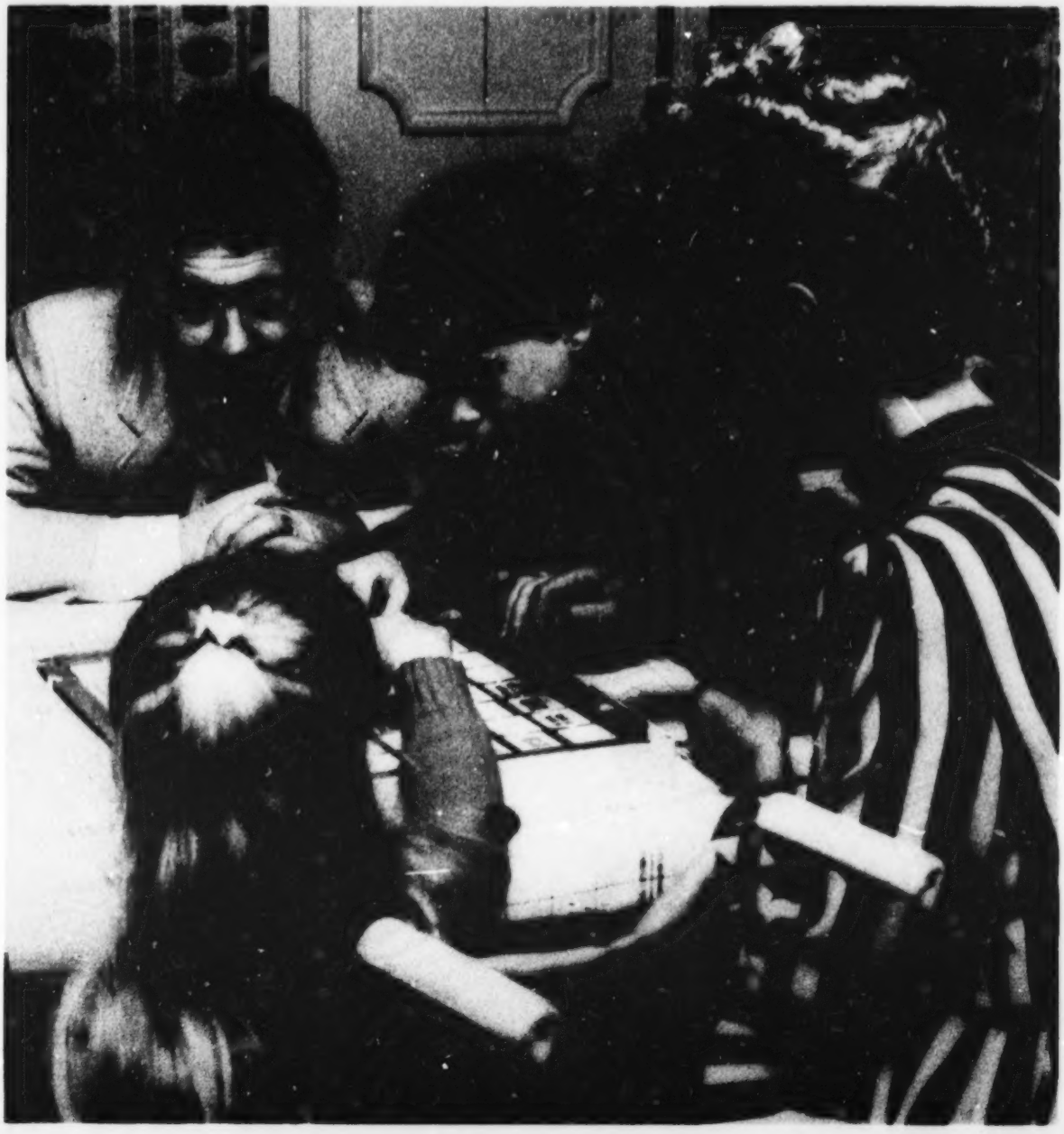
Cette coordination locale est essentielle afin de permettre la prise en charge locale des demandes individuelles par le milieu. Le développement d'un réseau complet de Centres locaux de services communautaires est essentiel à la réalisation de cette recommandation. Dans les régions où il n'y en a pas et selon les caractéristiques de chaque région et sous-région, le Conseil régional de la santé et des services sociaux a la responsabilité, soit d'assumer ce mandat, soit de mandater un organisme ou établissement pour jouer ce rôle.

Le Centre local de services communautaires ou l'organisme désigné ne pourra pas agir efficacement comme coordonnateur du plan d'intervention en services de maintien à domicile sans établir des liens de communication effective avec toutes les ressources locales qui peuvent être appelées à jouer un rôle dans le maintien à domicile d'une personne handicapée (Centre de services sociaux, Département de santé communautaire, organisme bénévole, etc.). Il devra aussi pouvoir référer une personne handicapée nécessitant d'autres types de services de maintien à domicile aux ressources appropriées.

8. *Les services à domicile*, ministère des Affaires sociales, 1979, p. 15-16.



11.
Le soutien aux familles



Introduction

La famille est l'unité sociale de base. Dans le cas des enfants nés avec une déficience ou l'ayant acquise durant l'enfance, les parents et les autres membres de la famille jouent un rôle primordial dans l'adaptation et l'intégration de l'enfant à la vie de la communauté. Pour les adultes, la qualité de leur milieu familial peut aussi avoir des conséquences importantes. Lorsque l'adulte se retrouve avec des limitations fonctionnelles suite à un accident ou une maladie, il a besoin du soutien des personnes avec qui il partage sa vie quotidienne.

Certaines familles ne peuvent d'elles-mêmes faire tous les ajustements nécessaires ou fournir un climat familial suffisamment propice à l'adaptation et l'intégration sociale de l'enfant ou de l'adulte handicapé. Dans ces cas, la famille doit pouvoir bénéficier d'un soutien des divers réseaux de services et du gouvernement en général, avec des services directs et une compensation financière des coûts supplémentaires encourus.

La situation

Jusqu'à présent, les besoins des familles des personnes handicapées n'ont pas été pris en considération de manière systématique. Aucune politique exhaustive ne s'adresse aux besoins des familles ayant des enfants ou des adultes handicapés.

Une situation qui handicape la famille

Tous les types de situations familiales sont concernés: cela peut être l'enfant qui est handicapé, ou bien un adulte à charge, ou bien un des adultes soutien de famille. Dans chacune de ces circonstances, l'absence de services de soutien ou l'insuffisance des revenus afin de couvrir les frais supplémentaires encourus pour satisfaire les besoins des personnes handicapées peut causer des tensions et même mener à la désintégration de la famille.

Par exemple, le manque d'information ou une information incomplète ou imprécise sur les causes de la déficience, les limitations engendrées et les possibilités d'adaptation ou de réadaptation peut créer beaucoup d'anxiété et affecter l'équilibre psychologique des membres de la famille. Il n'est pas rare que les parents se sentent coupables ou blâment leur conjoint pour la déficience d'un enfant. L'existence ou l'apparition d'une déficience peut handicaper toute la famille. Un milieu familial perturbé est une source supplémentaire de handicap pour un enfant ou un adulte ayant une déficience, puisqu'il n'y trouve pas les conditions propices à son développement personnel et à son intégration sociale. Les lacunes de l'organisation sociale, l'absence de services d'information, de soutien et d'aide financière peuvent placer la famille dans l'obligation de recourir à un placement de l'enfant ou de l'adulte en milieu institutionnel.

Lorsque la personne qui devient handicapée est le seul ou l'un des soutiens de la famille, la situation est différente, mais il n'y a pas moins besoin de services. La manque d'information aux autres membres de la famille et le manque de soutien pour aider la personne handicapée à s'adapter afin de continuer d'assumer ses responsabilités et ses rôles pourront conduire à une dislocation de la cellule familiale et à l'isolement de la personne handicapée, ce qui accentue les conséquences de sa déficience. Il n'y a actuellement pratiquement aucun service à l'intention de ces personnes, autant celles qui deviennent handicapées que celles qui le sont déjà et qui veulent former une nouvelle famille.

Les efforts actuels et les carences de services

Les services de maintien à domicile

Le ministère des Affaires sociales reconnaît officiellement dans sa *Politique de services à domicile* que les familles ayant des enfants handicapés doivent pouvoir profiter de services à domicile pour alléger la tâche de la famille et généralement favoriser le maintien des enfants handicapés dans leur milieu naturel[1]. Comme pour les personnes handicapées en général, les types de services requis sont mal définis et ceux qui existent sont très difficiles à obtenir et incomplets. Les expériences d'achat individuel de services, une formule qui semble répondre particulièrement bien aux besoins de certaines familles, sont très rares.

Le gardiennage à domicile est souvent nécessaire pour faciliter le maintien des enfants handicapés dans leur famille. Mais il faut trouver des personnes compétentes dans la garde des enfants ayant des limitations fonctionnelles importantes. Ce type de service n'est pas offert actuellement.

Les services de formation et d'information destinés aux familles

La grande majorité des services de ce genre ont été mis sur pied à l'initiative des regroupements de parents. Cependant, ils n'atteignent qu'un faible pourcentage de familles.

Les Centres de services sociaux, centres d'accueil de réadaptation, centres hospitalier, Centres locaux de services communautaires et commissions scolaires offrent aussi des services de soutien et d'information aux parents, mais leur qualité est très variable. Même si ces besoins sont clairement identifiés, on retrouve peu de personnel sensibilisé sur le terrain. Cette absence d'information et de soutien affecte autant les familles d'accueil. Elles ont généralement accès plus facilement aux services de soutien des Centres de services sociaux qui sont responsables du placement. Mais il peut arriver que celles qui hébergent des personnes handicapées ne soient pas convenablement soutenues pour offrir les meilleures conditions de vie aux enfants et aux adultes handicapés.

1. Voir chapitre 10, *Le maintien à domicile*, pour les besoins des personnes handicapées et les éléments de réorientation de la politique du ministère des Affaires sociales.

En somme, on néglige généralement d'informer et d'apporter un soutien aux principaux responsables de l'intégration sociale des personnes handicapées que sont leurs familles. Dans le cas des enfants, la famille n'est pas systématiquement impliquée pour contribuer activement au développement de l'enfant.

L'absence de participation à la stimulation précoce des jeunes enfants en est un bon exemple, bien que des progrès significatifs aient été réalisés pour favoriser la participation des parents. Le même constat s'impose pour l'intégration scolaire et le dépistage précoce des déficiences.

Les services de garderie et de dépannage

Le manque de services de dépannage de courte et de moyenne durée est flagrant (centres de jour, colonies de vacances, etc.). Les familles qui gardent chez elles un enfant ou un adulte ayant des limitations fonctionnelles importantes ne peuvent y recourir que très rarement. Par ailleurs, le peu de ressources de garderies qui existent ne sont généralement pas adaptées ou n'ont pas la compétence requise pour recevoir des enfants ayant des limitations significatives.

Le manque de coordination des ressources

Le manque de coordination des différentes ressources oblige les parents à de fastidieuses démarches. Cela se manifeste aussi par un manque de continuité et de complémentarité des services.

L'aide financière

Il y a deux sortes d'aide financière directe pour certaines familles de personnes handicapées: le supplément à l'allocation familiale pour les enfants handicapés et le supplément de revenu accordé aux familles d'accueil qui hébergent un enfant ou un adulte handicapé.

Les critères d'admissibilité à l'allocation familiale spéciale ont été assouplis en 1981 pour permettre à un éventail plus large de familles de profiter de ce programme qui existe depuis 1980. Environ 8 000 enfants handicapés en bénéficient. Bien qu'innovateur, il ne correspond pas aux frais réels encourus par les familles pour compenser la déficience et les limitations fonctionnelles de leurs enfants. De plus, il cesse lorsque la personne atteint 18 ans.

L'adulte handicapé reçoit des allocations en attendant de réintégrer le marché du travail à condition qu'il ait acquis sa déficience dans un accident de la route, du travail ou d'un acte criminel, ou encore, s'il est un ancien combattant. S'il ne répond pas à ces conditions, il peut recevoir l'aide sociale. Le montant varie selon qu'il est déclaré apte ou inapte au travail. La personne le reçoit sans condition lorsqu'elle réside avec des personnes autres qu'un conjoint. Par contre, lorsqu'elle réside avec un conjoint, le revenu familial est pris en considération, ce qui peut la rendre inadmissible à ces prestations.

En somme, ces mesures sont loin de correspondre aux besoins réels.

À part l'aide financière directe, l'exemption d'impôt pour *invalidité* peut aussi, dans certains cas, alléger les coûts supplémentaires engendrés par une déficience ou des limitations fonctionnelles. Cette exemption s'applique autant à Revenu-Québec qu'à Revenu-Canada et elle est transférable en entier à un parent ou à un conjoint[2] si l'enfant ou l'adulte n'a pas de revenu imposable. Cette mesure est cependant très restrictive, car elle s'applique uniquement aux personnes ayant une *cécité*, à celles qui doivent circuler en fauteuil roulant et aux personnes obligées de garder le lit.

En ce qui concerne les enfants et les adultes handicapés qui ont besoin de services de garde à cause de leur *condition médicale*, les frais de ces services sont déductibles d'impôt[3], sur présentation d'un certificat médical, ce qui restreint beaucoup la portée de cette mesure. Le coût d'achat d'aides techniques ou de médicaments prescrits par un médecin est aussi déductible d'impôt sous la rubrique *frais médicaux*. Mais les mesures fiscales ne sont pas adéquates pour les gens à faible revenu qui payent peu d'impôts.

Aucune autre mesure ne s'applique spécifiquement aux familles ayant des enfants ou des adultes handicapés. Par exemple, les frais de garde d'un enfant handicapé, comme ceux de tout autre enfant, sont déductibles de l'impôt, mais jusqu'à concurrence de 2 000 $ par enfant pour l'année 1982. Cette déduction est souvent insuffisante pour les parents d'enfants handicapés, surtout si du personnel plus spécialisé est requis pour s'occuper des enfants.

Les frais d'accompagnement

Les autres membres de la famille qui doivent se déplacer sur de longues distances pour

2. Parent ou conjoint dans le sens légal de la Loi de l'impôt.
3. Cette mesure s'inscrit dans le cadre des déductions permises relativement aux frais médicaux (Loi de l'impôt, règlement 717R1).

accompagner la personne handicapée, lorsqu'elle a besoin de services ou de traitements spécialisés, assument d'importants coûts de transport, d'hébergement, ainsi qu'une éventuelle perte de salaire si l'accompagnateur doit s'absenter de son travail. Quelques facilités d'hébergement existent, mais ces efforts, réalisés principalement par des associations ou oeuvres charitables d'entreprises privées, sont nettement insuffisants.

ENGAGEMENTS DE LA

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC:

- élaborer une politique de la famille qui tienne compte des considérations spécifiques aux familles ayant parmi leurs membres des personnes handicapées;
- étendre et indexer le programme du Supplément aux allocations familiales.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES:

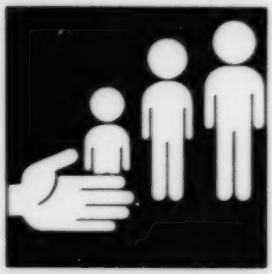
- permettre des séjours de quelques jours ou quelques semaines en centre d'accueil surtout pour les enfants;
- développer les services externes, c'est-à-dire des services de jour adaptés aux besoins des familles.

CONSEILS RÉGIONAUX DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX:

- développer des programmes d'aide à la famille, comme le support à la petite enfance, les services de dépannage et les services de gardiennage.

CENTRES D'ACCUEIL DE RÉADAPTATION:

- faire en sorte que chaque centre ait un centre de jour dans environ cinq ans.



Les objectifs

Les dernières années ont donné lieu à une diversification des rôles joués par les hommes et les femmes et à un plus grand éventail de possibilités en ce qui a trait aux modes de vie. Le terme *famille* est ici pris dans son sens très large: tout regroupement de personnes dont l'une ou plusieurs sont handicapées, mineures ou majeures (famille monoparentale, biparentale, d'accueil, d'adoption, etc.). Cette notion élargie de la famille est pertinente aux diverses situations de vie possibles pour les personnes handicapées. Elle ne prétend pas proposer une nouvelle définition de la famille québécoise.

Que l'adulte qui s'occupe d'une personne handicapée dépendante soit son conjoint, sa mère, son père ou un ami, ses besoins seront semblables en termes de services de soutien, d'aide financière, de services à domicile, de ressources d'hébergement temporaire, etc. De même, des adultes handicapés ou qui le deviennent, qui sont soutien de famille ou qui partagent conjointement, dans des liens d'inter-dépendance, des charges à l'intérieur de leur famille, ont besoin de services de soutien, d'aide financière ou de services à domicile pour s'acquitter des responsabilités qu'ils ont à assumer.

Le rôle de la famille

1. La responsabilité de la famille et de l'État pour le maintien des personnes handicapées dans leur milieu familial

Le maintien des personnes handicapées dans leur milieu familial naturel implique la prise en charge des personnes handicapées par leur famille. Par prise en charge, on n'entend pas une dépendance accrue de la personne, mais l'adaptation à une nouvelle réalité qui peut signifier des responsabilités élargies pour la famille. Il faut éviter que l'apparition d'une déficience ne provoque l'éclatement de la famille, qui peut se traduire par le placement d'une personne handicapée en milieu d'accueil, par le départ d'un conjoint ou par des tensions graves.

Cet objectif concerne à la fois les membres de la famille et les fournisseurs de services. En effet, le maintien d'une personne handicapée dans sa famille ne dépend pas uniquement de sa volonté, mais aussi du soutien obtenu dans le milieu. Ceci requiert bien sûr un engagement ferme du milieu familial d'accepter cette personne comme un membre à part entière et de lui offrir les conditions les plus propices à son intégration sociale. Mais la société a l'obligation de fournir l'aide financière et les services requis pour répondre aux besoins supplémentaires engendrés par la présence d'une personne handicapée.

Le maintien des personnes handicapées dans leur milieu familial naturel n'est pas un objectif absolu, mais plutôt un moyen privilégié pour favoriser l'intégration sociale. La famille naturelle n'est pas le seul lieu d'épanouissement possible. Il existe des milieux familiaux qui ne sont pas propices au développement et à l'intégration d'une personne handicapée. Donc, il n'y a pas toujours lieu de chercher à resserrer les liens et en assurer la continuité. Le placement d'un enfant ou d'un adulte handicapé en milieu d'accueil, pour lui permettre de se développer et de s'épanouir, est évidemment un dernier recours, mais il faut parfois en reconnaître la nécessité.

2. La participation de la famille dans le plan de services d'une personne handicapée

Il ne s'agit pas de systématiquement inclure la famille dans toutes les facettes de la vie d'une personne handicapée, ce qui constituerait une intrusion dans sa vie ou de la surprotection. Il faut plutôt assurer une participation appropriée des membres de la famille dans sa démarche d'intégration sociale. Par exemple, au moment du diagnostic et de l'évaluation fonctionnelle, la famille, comme la personne handicapée elle-même, doit pouvoir bien comprendre la nature de la déficience et l'étendue des limitations fonctionnelles, pour s'ajuster adéquatement à la réalité. Dans le cas de la stimulation précoce, les parents doivent être informés adéquatement afin de réaliser le plan d'intervention avec leur enfant.

La variété des besoins et les services

3. L'accès de la famille à une variété de services et à l'aide financière requise en fonction des besoins réels définis dans le plan de services

C'est dans la mesure où elle a accès au soutien d'intervenants qualifiés et à une aide

financière adéquate, que la famille peut s'impliquer dans la démarche d'intégration de la personne.

Les besoins des familles varient beaucoup selon la nature de la déficience et le degré de limitation fonctionnelle de la personne handicapée, selon le rôle et les responsabilités qu'elle assume dans la famille, selon les caractéristiques du milieu familial. Le soutien requis peut être minime ou comprendre un ensemble de services et une aide financière importante. Il peut s'agir seulement d'informer les parents de l'existence d'une association d'entraide pour les soutenir moralement. Mais cela peut aller jusqu'à fournir des services permanents d'aide domestique, de support pour aider la personne handicapée à assumer son rôle de parent, de gardiennage, accompagnés d'une importante aide financière. Les bénéfices du maintien d'une personne handicapée dans le milieu n'ont pas de prix. La disponibilité d'une variété de services de soutien à la famille est indispensable, si on veut éviter les coûts élevés et les inconvénients du placement ou de l'isolement d'une personne handicapée. Les services de soutien et l'aide financière doivent être accordés en fonction des besoins réels déterminés par le plan de services. Leur accès doit donc être assez souple pour satisfaire, sans discrimination ou privilège, les besoins de chaque famille.

4. La disponibilité d'entraide et d'informations aux familles à l'apparition de la déficience

Lorsqu'une famille apprend qu'un de ses membres devra vivre avec une déficience physique ou mentale significative et persistante, il lui faut un soutien immédiat, pour s'ajuster à la situation. Elle a besoin d'avoir toute l'information nécessaire sur les causes de la déficience, ses caractéristiques, les moyens pour y faire face, le potentiel dont on doit rapidement tirer partie, les possibilités de traitement d'adaptation ou réadaptation, les ressources auxquelles elle peut s'adresser, les services auxquels elle a droit, etc.

Mais, certaines déficiences ne sont pas immédiatement décelables et pour les enfants en bas-âge, un dépistage précoce se fait principalement en milieu familial. L'information de tous les parents est nécessaire.

La famille doit pouvoir bénéficier de l'entraide et de l'expérience des regroupements de parents de personnes handicapées. Elle doit aussi pouvoir compter sur les professionnels du réseau qui doivent être en mesure de fournir les services d'information et de soutien et de faire les références appropriées, y compris celles aux associations de parents ou d'adultes handicapés. La personne handicapée qui est soutien de famille a aussi besoin d'information et de soutien afin de faire les ajustements nécessaires pour continuer à assumer ses responsabilités, ainsi que les conjoints dont l'un devient handicapé afin de s'adapter à poursuivre une vie affective et sexuelle enrichissante.

5. La formation des familles par rapport aux besoins et caractéristiques des personnes handicapées

La participation des familles à la démarche d'intégration d'une personne handicapée dépend en grande partie de la nature et de la qualité de la formation qui lui est offerte dans tous les domaines de réalisation du plan de services. Des programmes de formation devraient être offerts à la famille selon ses besoins, sur une base individuelle ou collective.

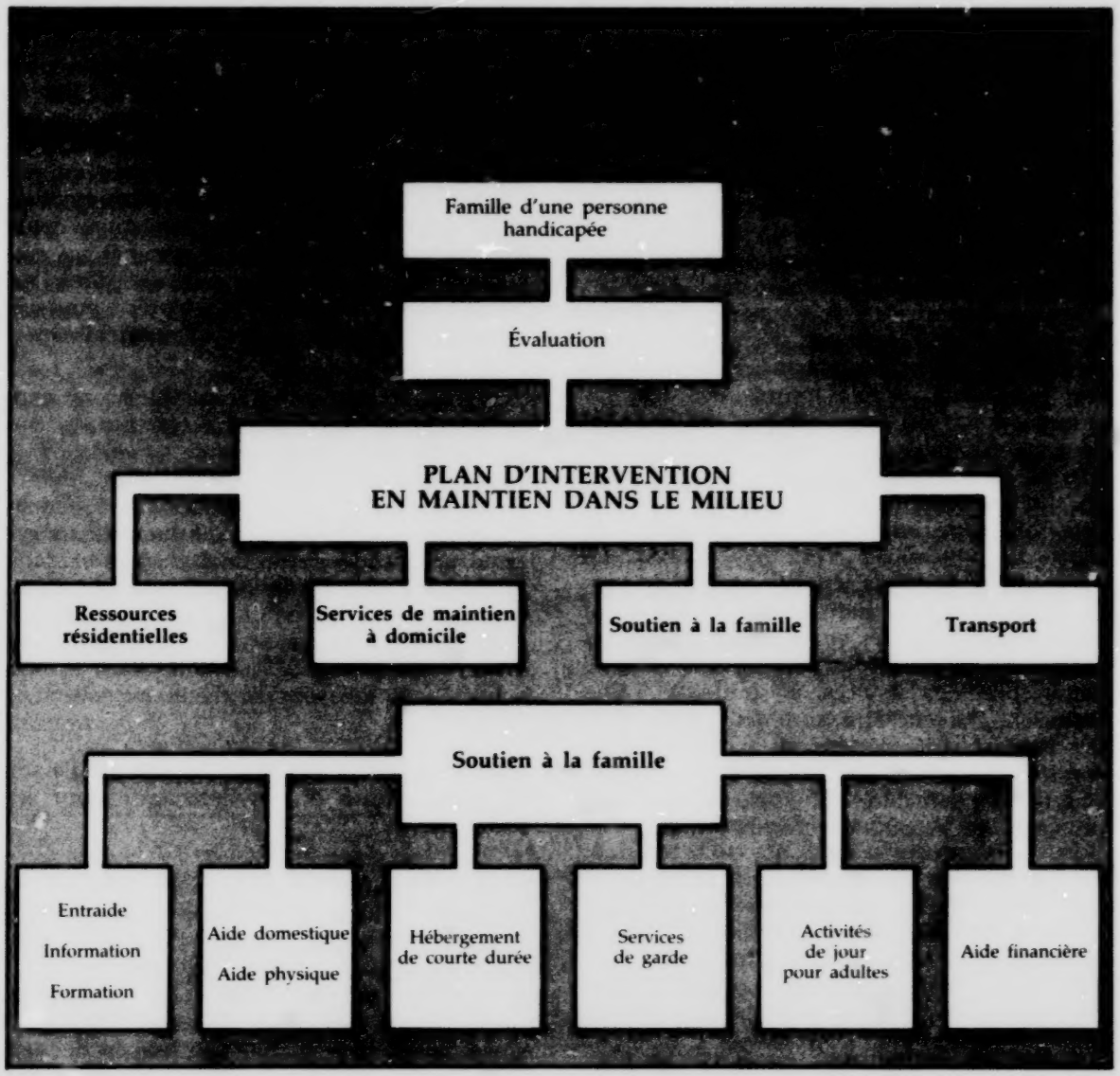
6. L'accès à des services à domicile (aide domestique et gardiennage) pour les familles

Les besoins particuliers des familles ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux d'une personne handicapée[4]. Par exemple, un parent peut avoir besoin de gardiennage à domicile, lui permettant de s'absenter pour de courtes durées. Également, les familles ayant un ou plusieurs enfants handicapés peuvent avoir besoin d'aide domestique pour alléger les tâches quotidiennes.

Des services qualifiés de gardiennage à domicile s'adressent autant aux familles d'enfants handicapés que d'adultes handicapés. Comme c'est le cas avec les services de maintien à domicile directement requis par une personne handicapée, les familles doivent aussi pouvoir se prévaloir de budgets adéquats permettant l'achat individuel et l'autogestion des services.

7. L'accès à des services d'hébergement de courte durée pour les enfants ou adultes handicapés vivant avec leur famille

4. Voir chapitre 10, *Le maintien à domicile*.



L'accès à des services d'hébergement de courte durée concerne les familles d'un enfant ou d'un adulte handicapé qui a des limitations fonctionnelles importantes et qui a besoin d'une aide en permanence. Ce service s'avère nécessaire lorsque les autres membres de la famille veulent s'absenter du domicile pour quelques jours ou semaines, ou bien simplement se reposer à domicile sans avoir à accomplir les tâches additionnelles associées au maintien de la personne handicapée à la maison.

Sans créer de nouvelles ressources d'hébergement, les ressources disponibles doivent accueillir occasionnellement des enfants ou des adultes handicapés. L'accès à des formules temporaires d'hébergement, comme les camps de vacances, doit aussi être facilité. La disponibilité d'hébergement de courte durée favorisera le maintien dans le milieu des personnes handicapées ayant des limitations fonctionnelles importantes. Des placements en institution seront évités si les familles peuvent bénéficier occasionnellement d'un congé face à leurs responsabilités et d'une façon plus générale, d'un ensemble de services de soutien.

8. L'accès à des services adaptés de garderie pour les enfants et à des activités de jour pour adultes

Les familles doivent aussi pouvoir compter sur des ressources pouvant accueillir les personnes handicapées quelques heures par jour, sur une base régulière. Pour les enfants d'âge préscolaire, ces ressources sont des garderies. Il faut favoriser leur développement et s'assurer qu'elles puissent accueillir des enfants ayant des limitations fonctionnelles. Ceci requiert la sensibilisation et la formation du personnel des garderies en ce qui concerne les besoins de ces enfants. Il faut aussi rendre les lieux accessibles. L'accès aux services de garderie peut impliquer la présence de certains professionnels spécialisés, en provenance d'une autre ressource, par exemple d'adaptation ou de réadaptation, pour soutenir un plan d'intervention en stimulation précoce. Ici comme à l'école, il faut viser l'intégration maximale des enfants handicapés. On doit aussi former et sensibiliser les responsables de *garde en milieu familial*, qui doivent pouvoir aussi accueillir des enfants ayant des limitations fonctionnelles.

Il faut aussi penser à d'autres formules de garde comme les halte-garderies, auxquelles l'enfant est confié à des heures irrégulières, en fonction des besoins. C'est une formule qui peut convenir aussi bien aux parents qui travaillent à temps partiel qu'à ceux qui ont besoin de sortir faire des courses ou de s'absenter momentanément et qui ne peuvent laisser seul leur enfant handicapé. Il faut encourager les initiatives des associations parentales qui organisent des services de garde.

Pour les adultes handicapés vivant avec leur famille, il faut favoriser l'accès à des activités de jour[5]. On s'adresse ici aux gens qui restent chez eux toute la journée, faute d'une ressource convenable où aller quelques heures par jour, ou qui fréquentent des établissements qui ne répondent pas ou plus à leurs besoins: par exemple, une personne n'ayant qu'un faible potentiel d'intégration professionnelle qui fréquente une ressource de réadaptation où l'accent est mis sur l'apprentissage des habitudes de travail. Ces activités de type occupationnel doivent être valorisantes pour la personne handicapée et permettre aux membres de sa famille de poursuivre d'autres activités.

5. Voir chapitre 15, *Le loisir*.

L'aide financière

9. La compensation des coûts additionnels encourus pour maintenir dans la famille un enfant ou un adulte handicapé

À long terme, le développement de l'ensemble des services de soutien réduira considérablement les coûts additionnels encourus par les familles. Mais il faut assurer à la famille les ressources financières pour couvrir des besoins déterminés par le plan de services d'un enfant ou un adulte, en fonction des services disponibles.

10. La possibilité pour les familles des personnes handicapées d'obtenir l'aide financière leur permettant d'acheter et de gérer elles-mêmes les services qu'elles requièrent

Comme pour les services de maintien à domicile pour les personnes handicapées, les familles doivent pouvoir recevoir un budget pour administrer et acheter les services dont elles ont besoin. Les avantages en sont nombreux: l'achat individuel permet aux familles d'exercer un meilleur contrôle de la qualité des services et réduit au minimum les coûts d'administration. En définissant les descriptions de tâches, en établissant les horaires de travail, et en embauchant le personnel requis, les familles s'assurent que les services qu'elles achètent répondent adéquatement à leurs besoins.

Ce ne sont pas toutes les familles qui voudront ou qui seront en mesure d'administrer un tel budget. Cela ne doit donc pas empêcher le développement de l'ensemble des services aux familles dans les réseaux habituels de distribution de services. De plus, ces réseaux gardent la responsabilité de soutenir les familles dans cette formule d'autogestion. L'achat individuel convient bien aux services à domicile (aide domestique et gardiennage). Cependant, rien n'empêche d'acheter d'autres services, surtout s'ils sont inexistants ou difficiles à obtenir par la voie des réseaux. Par exemple, un budget pourrait être alloué à une famille incapable de trouver une ressource d'activités de jour pour un adulte handicapé: cela lui permettrait de trouver dans sa communauté une personne-ressource.

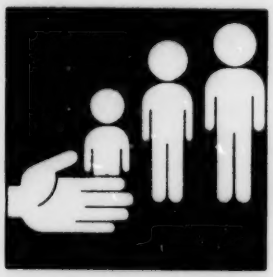
11. La disponibilité de ressources financières pour les frais de déplacement des membres de la famille qui accompagnent une personne handicapée devant recevoir des services

Dans certains cas, il faut prévoir des dispositions spéciales permettant à un membre de la famille d'accompagner la personne handicapée pour recevoir certains services. C'est le cas, entre autres, des traitements médicaux spécialisés, des services d'adaptation ou de réadaptation, de programmes de stimulation précoce, que ce soit pour remplir la fonction d'un accompagnateur nécessaire ou pour recevoir la formation ou les informations requises pour compléter le service ou le traitement en milieu familial. Les frais d'hébergement ou de transport sont défrayés par ce membre de la famille et ce besoin persistera tant que les services spécialisés demeureront centralisés.

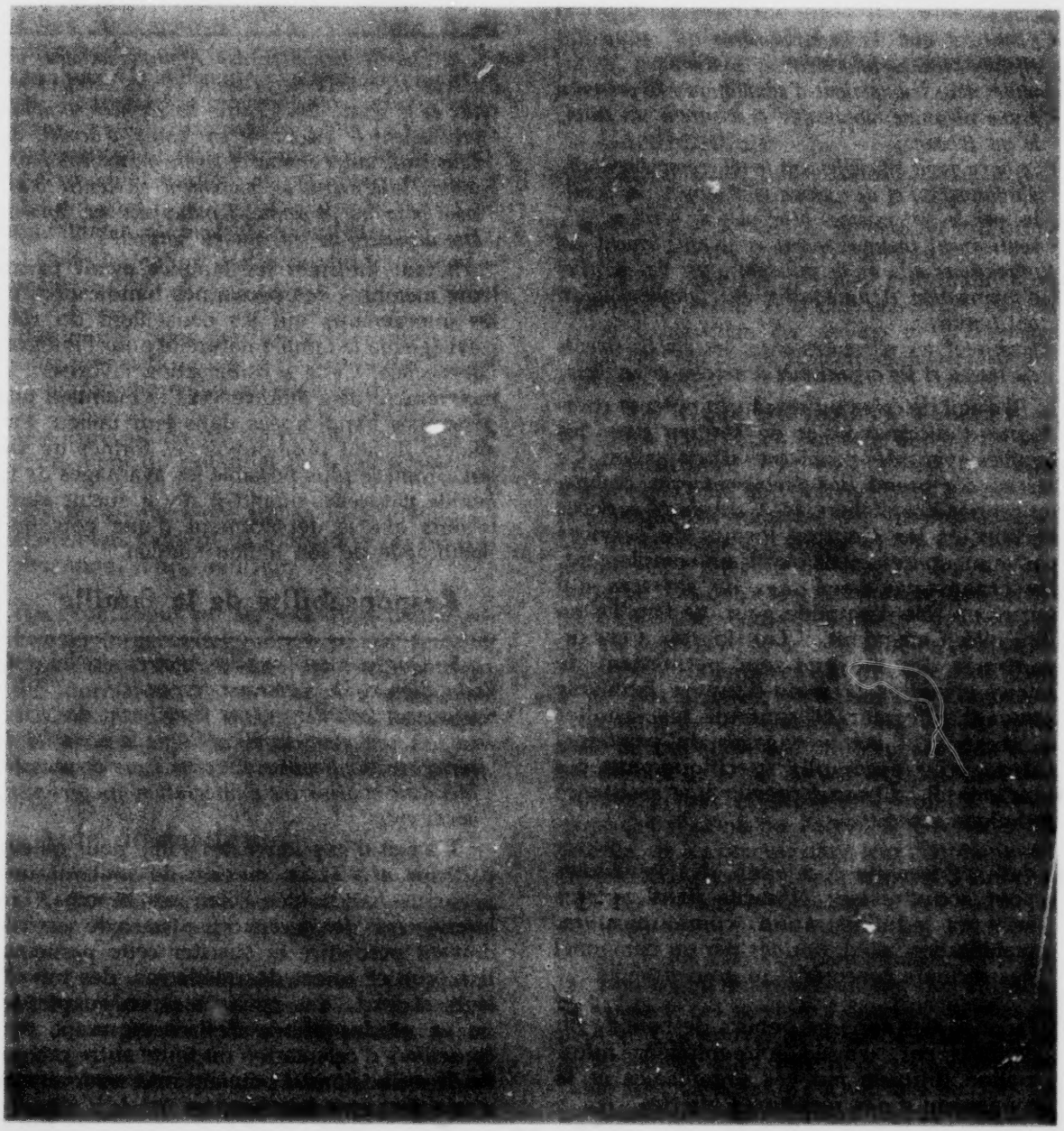
12. La reconnaissance sociale ou financière du rôle joué par un membre de la famille restant à domicile pour favoriser le développement et l'intégration de la personne handicapée sur recommandation du plan de services

Finalement, il faut trouver des formules permettant à certains membres de la famille d'obtenir la reconnaissance de l'énorme contribution qu'ils assument dans le développement et l'intégration d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Il s'agit de celui qui choisit de rester à domicile pour agir comme intervenant dans le déroulement d'un ou de plusieurs programmes conformément aux objectifs du plan de services de la personne handicapée. Cette reconnaissance doit s'appliquer autant aux personnes s'occupant d'enfants handicapés d'âge préscolaire à domicile qu'à celles qui consacrent leur temps à un adulte handicapé.

Le mode de reconnaissance sociale ou financière est à définir: il peut s'agir d'un congé social pour les salariés, de reconnaître l'expérience ou la formation acquise en tant qu'intervenant, ou de toute autre mesure allant jusqu'à rémunérer ce service.



Les recommandations



Politique de la famille

1. *Que le gouvernement du Québec:*
- *tienne compte des besoins caractéristiques des familles des personnes handicapées dans toute formulation de politique à l'égard de la famille.*

Information et référence

2. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*
- *s'assurent que les établissements du réseau des affaires sociales informent et soutiennent les familles dans leur période d'adaptation à la présence d'une personne handicapée et assurent un suivi, le cas échéant;*
- *reconnaissent officiellement le rôle complémentaire d'information et de soutien joué auprès des familles par les organismes bénévoles de services;*
- *soutiennent financièrement et techniquement ces organismes afin qu'ils puissent offrir des services d'information et un soutien aux familles qui en ont besoin;*
- *favorisent les références entre les établissements du réseau et les organismes bénévoles de services.*

Il s'agit de créer un réseau complet et coordonné d'information et de soutien pour les familles ayant des problèmes d'adaptation. Ce réseau comprend des établissements comme les centres hospitaliers, les Centres de services sociaux et les Centres locaux de services communautaires, mais aussi, en complément, les organismes bénévoles de services qui jouent un rôle d'entraide pour ces familles en difficulté. Cependant, il faut fournir à ces organismes des moyens leur permettant de mieux encadrer la main-d'œuvre bénévole pouvant informer et soutenir les familles concernées, et même engager du personnel salarié pour accomplir spécifiquement ces fonctions. Il faut aussi prévoir une assistance technique comme:

- des services de formation des bénévoles pour accroître leur efficacité dans certains secteurs (administration, communication, planification, etc.), donnés par du personnel des secteurs concernés du gouvernement;

- l'accès à des services publics de banque de données, par exemple, pour amplifier l'information diffusée par ces organismes et la connaissance des ressources offertes.

Maintien dans le milieu

3. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les établissements du réseau des affaires sociales et les organismes bénévoles de services:*
- *informent le personnel des divers établissements du réseau des affaires sociales et les familles de personnes handicapées des avantages qu'il y a à maintenir les personnes handicapées dans leurs familles naturelles.*

Ressources légères

4. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et le réseau des Centres de services sociaux:*
- *privilégient le placement en famille d'accueil ou dans toute autre ressource légère ou intermédiaire comme alternative au placement en centre d'accueil pour les personnes handicapées qui doivent être déplacées de leur milieu naturel.*

Il faut informer les familles ayant parmi leurs membres des personnes handicapées et les intervenants qui les conseillent du rôle privilégié de la famille naturelle pour l'intégration sociale. Cette sensibilisation favorisera le mouvement déjà amorcé vers le maintien des personnes handicapées dans leur milieu. Par ailleurs, il faut promouvoir les formes de vie qui offrent le plus possible les avantages de la famille naturelle, quand il n'y a aucun autre recours que le déplacement d'une personne handicapée de son milieu familial.

Responsabilité de la famille

5. *Que les ministères des Affaires sociales et de l'Éducation et leurs réseaux respectifs:*
- *informent les intervenants fournissant des services aux personnes handicapées de la nécessité de permettre aux familles d'exercer leurs responsabilités dans la démarche d'intégration des personnes handicapées.*

Il s'agit d'impliquer la famille pour qu'elle participe et soit en mesure de soutenir une personne handicapée selon ses besoins. Les intervenants des divers organismes de services doivent permettre et susciter cette participation, que ce soient des médecins, des travailleurs sociaux, des spécialistes en adaptation ou en réadaptation, des enseignants, des conseillers d'orientation ou toute autre catégorie de professionnel pouvant intervenir auprès d'une personne handicapée.

Formation

6. *Que le ministère des Affaires sociales, les universités, les collèges et les corporations professionnelles concernées:*

- *offrent aux professionnels impliqués dans le diagnostic des déficiences et l'évaluation des limitations fonctionnelles, la formation nécessaire leur permettant d'informer adéquatement la famille lors de l'apparition d'une déficience chez un de ses membres.*

Il est primordial de bien informer les familles lors du diagnostic d'une déficience. Il est indispensable que les professionnels chargés d'annoncer la déficience sachent comment le faire. La formation requise pour permettre aux professionnels concernés de jouer ce rôle adéquatement doit être dispensée dans les lieux de formation académique et, pour rejoindre ceux qui sont déjà en place, par le moyen de programmes de perfectionnement.

Cette formation doit comprendre principalement:

- des informations précises sur les caractéristiques des déficiences et la nature des limitations fonctionnelles qu'elles entraînent;
- des explications sur les possibilités de développement du potentiel de la personne;
- des renseignements sur la disponibilité de traitement médical, d'adaptation ou de réadaptation, d'appareillage;
- des explications sur les ressources d'aide publiques (organismes, services), sur le fonctionnement des réseaux gouvernementaux qui fournissent ces services, sur la façon de s'adresser au bon endroit et sur l'existence des associations de personnes handicapées ou de parents et les services qu'elles offrent.

Aide domestique

7. *Que le ministère des Affaires sociales et les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux:*

- *assurent la disponibilité de services d'aide domestique aux familles d'enfants ou d'adultes handicapés ayant des limitations fonctionnelles importantes;*
- *mettent en place des formules permettant aux familles d'obtenir et d'administrer un budget pour l'acquisition des services d'aide domestique dont elles ont besoin.*

Responsabilités familiales

8. *Que tous les intervenants impliqués dans la réalisation d'un plan d'intervention en maintien dans le milieu pour une personne handicapée soutien de famille:*

- *reconnaissent le besoin de soutien de cette personne pour s'acquitter de ses responsabilités à l'égard des autres membres de sa famille.*

Par exemple une personne handicapée, père ou mère d'un ou plusieurs enfants, peut avoir besoin d'aide pour inscrire son enfant à l'école, pour l'accompagner à sa première journée de classe, etc.

Gardiennage

9. *Que l'Office des services de garde:*

- *implante des services de gardiennage à domicile pour les familles d'enfants handicapés;*
- *mette en place des formules permettant à ces familles d'obtenir et d'administrer des budgets pour l'acquisition des services de gardiennage dont elles ont besoin pendant les heures habituelles de travail.*

Il s'agit que les familles d'enfants ou d'adultes handicapés puissent obtenir les services à domicile dont ils ont besoin. L'aide domestique peut être obtenue dans le cadre de la politique du ministère des Affaires sociales sur les services à domicile et les services de gardiennage relèvent de l'Office des services de garde: ces deux réseaux doivent donc fournir les services requis et permettre aux familles qui en expriment le désir d'acheter et d'administrer elles-mêmes ces services. De plus, dans le cas des services de maintien à domicile à l'intention de la personne handicapée, la famille devrait aussi pouvoir disposer d'un budget destiné à l'achat de ces services. Ceci doit permettre, par exemple aux familles vivant dans des régions où l'accès aux services est difficile, de les obtenir dans leur communauté. De manière générale, cette formule d'autogestion des services a l'avantage d'être souple et économique.

En ce qui a trait au gardiennage, les familles dont les membres travaillent, doivent pouvoir obtenir ces services à domicile, si elles ne peuvent pas trouver de place dans une garderie accréditée. Elles doivent pouvoir obtenir de l'aide financière pour l'achat des services de gardiennage requis. Dans le cas d'enfants

d'âge préscolaire, cette aide doit compenser les frais encourus au-delà de la somme déductible d'impôt comme frais de garde.

Frais de garde

10. *Que le ministère du Revenu:*
- *révise les règlements relatifs aux déductions d'impôt pour permettre à un membre de la famille encourant des frais de garde pour un adulte handicapé de déduire ces frais de ses impôts, conformément à une évaluation professionnelle appropriée, attestant le besoin.*

Il s'agit ici d'élargir la déduction actuelle des frais pour services de garde dans le cas d'une personne handicapée adulte. Seuls les services de garde prescrits par un médecin font actuellement l'objet d'une déduction d'impôt. Cette mesure est très restrictive car c'est l'état médical de la personne qui justifie la déduction. Il faut pourtant faire la distinction entre une personne *malade* et une personne *limitée dans l'accomplissement d'activités normales*. Cette déduction doit s'appliquer à toute famille encourant des frais de garde pour une personne handicapée adulte, quand ces services sont jugés essentiels à son maintien dans sa famille. À cet effet, l'évaluation de professionnels appropriés, et pas seulement celle d'un médecin, doit pouvoir être acceptée comme pièce justificative.

Hébergement de courte durée

11. *Que le ministère des Affaires sociales, les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux, les Centres de services sociaux et les centres d'accueil:*
- *assurent la disponibilité de formules d'hébergement de dépannage et de courte durée pour les enfants et adultes handicapés vivant avec leur famille;*
- *informent les établissements du réseau des affaires sociales et les organismes bénévoles des possibilités d'héberger temporairement des personnes handicapées.*

Il faut garantir un nombre adéquat de places d'hébergement de courte durée dans toutes les régions. Pour que ce soit utile à la famille, l'avis préalable requis pour réserver une place d'hébergement de courte durée devra être raisonnable. De plus, ce service doit être considéré comme un service assuré pour toutes les familles qui le requièrent, étant donné que les ressources d'hébergement reçoivent déjà un budget d'opération alloué en fonction du nombre de places disponibles. Un véritable accès à ces services de dépannage contribuera au maintien d'un nombre accru de personnes handicapées dans leur milieu familial naturel.

Services de garde

12. *Que le gouvernement du Québec:*
- *modifie la Loi sur les services de garde à l'enfance afin d'introduire l'obligation d'accueillir des enfants handicapés pour tous les détenteurs de permis de service de garde.*

13. *Que l'Office des services de garde:*
- *assure l'accès des enfants handicapés au réseau existant de garderies;*
- *attache une importance particulière à leur accès aux services de garde dans le développement des nouvelles ressources de garderie.*

L'accès aux services de garde existants doit se traduire par les aménagements physiques requis pour rendre les lieux accessibles et par l'information et la formation du personnel travaillant dans les garderies pour qu'il puisse répondre aux besoins des enfants handicapés. Le développement du réseau des garderies est une priorité sociale au Québec; il s'agit d'assurer l'accès des enfants handicapés à toute nouvelle ressource de garderie. Pour ce faire, il faut tenir compte des besoins de cette clientèle dans la planification et la mise en place des services et réaliser les modifications législatives et réglementaires requises pour atteindre ces objectifs.

Stimulation précoce

14. *Que le ministère des Affaires sociales, en collaboration avec les ressources impliquées dans le domaine des interventions d'adaptation et de réadaptation:*
- *accentue la disponibilité des services de personnel spécialisé en matière de stimulation précoce, dans le cadre du plan d'intervention d'un enfant restant à domicile ou fréquentant une garderie.*

Les ressources d'adaptation et de réadaptation doivent être en mesure d'apporter un soutien aux familles et aux garderies qui ont besoin de leur expérience. Ces ressources doivent contribuer à la mise en place de conditions propices au développement des enfants handicapés, quel que soit le lieu de leurs activités de jour et selon les objectifs de leur plan d'intervention d'adaptation ou de réadaptation.

Activités de jour

15. *Que les municipalités, en collaboration avec les organismes communautaires et les associations de personnes handicapées de leur territoire:*
- *voient à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès à des activités de type communautaire ou de loisir, de jour.*

La mise sur pied de ce genre d'activités, ainsi qu'elles sont proposées au chapitre des loisirs[6], aura également pour effet d'alléger, occasionnellement ou régulièrement, la tâche des familles des adultes handicapés qui doivent assurer une présence continuelle auprès d'eux.

Frais de déplacement

16. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *mette en place un programme de remboursement des frais de déplacement encourus par les membres de la famille qui doivent se déplacer avec un enfant ou un adulte handicapé pour obtenir les traitements ou les services d'adaptation ou de réadaptation dont il a besoin.*

La présence d'un membre ou de la famille est indispensable dans certaines circonstances où l'enfant ou l'adulte handicapé doit aller dans un grand centre pour bénéficier d'interventions spécialisées. Certains de ces frais sont défrayés dans des circonstances précises. Toutefois, il est essentiel de mettre en place un programme couvrant les frais de déplacement liés à l'accès à tous ces types de services spécialisés, pour le ou les membres de la famille devant accompagner la personne.

Reconnaissance sociale

17. *Que le ministère des Affaires sociales:*
- *établisse des formules de reconnaissance du rôle social, comme le congé social, l'attribution d'années d'expérience, le maintien des avantages sociaux ou la rémunération, pour les membres des familles d'enfants handicapés d'âge préscolaire et d'adultes handicapés qui choisissent de rester à domicile et de consacrer leur temps au développement et à l'intégration sociale de la personne handicapée, sur recommandation de son plan de services.*

Il est essentiel de reconnaître ce rôle social que peuvent jouer des membres de la famille dans des situations précises. Cette implication dans la réalisation d'un plan de services qui le recommande expressément contribue directement au développement et à l'intégration d'un enfant d'âge préscolaire ou d'un adulte ayant des limitations fonctionnelles importantes. Cette mesure favorisera le maintien dans le milieu des personnes handicapées, tout en fournissant aux enfants ou adultes handicapés concernés les services indispensables à leur développement et à la qualité de leur intégration.

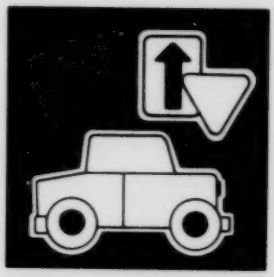
Ces formules de compensation peuvent être diverses et imaginatives. Elles peuvent, pour la personne qui quitte son emploi pour une période déterminée, être similaires à des mesures de congé social déjà existantes. De plus, l'expérience acquise auprès de la personne handicapée peut être évaluée et constituer une compétence reconnue et utile à une personne qui souhaite accomplir des tâches similaires ou trouver un emploi. Enfin, dans la mesure où ces services sont essentiels au développement et à l'intégration de la personne handicapée, une rémunération équitable doit être envisagée.

Points de référence

18. *Que chaque Conseil régional de la santé et des services sociaux:*
- *établisse des points de référence qui centralisent les demandes de services et d'information en provenance des familles.*

Afin de faciliter la fourniture de services aux familles, il est essentiel de mettre en place un seul point de référence et de coordination des services aux familles, une seule porte où les familles pourront frapper pour être dirigées vers les services existants. De préférence, ce point de référence devrait être une des ressources fournissant des services directs aux familles (Centres locaux de services communautaires, Centres de services sociaux, organisme bénévole, etc.). Plusieurs points de référence peuvent être nécessaires (un par sous-région, par exemple) selon les caractéristiques de la région. Ce point central de référence devra aussi assurer une bonne communication entre les ressources locales offrant des services aux familles et une coordination efficace de leurs actions.

6. Voir chapitre 15, *Le loisir*.



12.
Le transport

Introduction

Le transport est un besoin essentiel pour toute personne et un pré-requis à son intégration sociale. En effet, peut-on imaginer qu'une personne puisse participer aux activités communautaires si elle n'a pas de moyen pour se déplacer et se rendre là où elle le désire pour rencontrer ses concitoyens? Les personnes handicapées doivent faire face à des obstacles physiques, psychologiques, financiers ou liés à la communication, dans l'utilisation des différents modes de transport existant dans la communauté.

Pour permettre aux personnes handicapées de se déplacer comme tout autre citoyen, il faut avant tout viser à leur donner accès aux moyens de transport existants, par différentes mesures d'adaptation des équipements et des pratiques de fonctionnement. Lorsque ces mesures d'adaptation s'avèrent trop complexes et inefficaces et qu'il faut tenir compte des personnes dont les limitations fonctionnelles les empêchent d'avoir accès à ces systèmes, il faut organiser des systèmes parallèles pour atteindre cet objectif.

La situation

Le transport adapté

Le gouvernement du Québec s'est particulièrement préoccupé, au cours des dernières années de la mise sur pied de services de transport adapté. Il a d'abord subventionné des organismes privés pour ensuite prendre progressivement une plus grande responsabilité.

Les premières initiatives sont venues du milieu: des dons de clubs sociaux, des subventions dans le cadre de programmes de création d'emploi ont permis d'acheter quelques véhicules. Depuis 1976, le ministère des Affaires sociales, puis le ministère des Transports à partir de 1978, ont pris la responsabilité du transport adapté en subventionnant, dans un premier temps, des organismes à but non lucratif dans les villes de Montréal, Québec et Sherbrooke.

Depuis l'adoption de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, tout organisme public de transport doit assumer le transport des personnes handicapées sur son territoire. Cette obligation ne touche cependant que les territoires qui font partie des communautés urbaines et où il existe une commission de transport public. Ailleurs, cela dépend de la bonne volonté de la municipalité ou d'un regroupement de municipalités de la région. Jusqu'ici, les organismes de promotion ont joué un rôle très actif dans la mise sur pied de ces services.

En vertu d'un arrêté en conseil de juillet 1979, le coût de ce transport adapté organisé soit par un organisme public, par une municipalité ou un regroupement de municipalités est défrayé à 75% par le ministère des Transports et 25% par la municipalité et les usagers. Le coût d'un passage doit être le même que celui d'un transport équivalent dans le service de transport en commun régulier public. En 1982-83, le ministère des Transports a financé 27 systèmes de transport adapté pour un total de 115 véhicules et un budget de 9 100 000 $.

Par ailleurs, quelques organismes de personnes handicapées possèdent des véhicules qu'ils mettent à la disposition de leurs membres. Ils se les sont procurés grâce à des dons de clubs sociaux ou à même leur propre budget. Compte tenu des ressources limitées dont ils disposent, ils doivent souvent restreindre ce service au transport de leurs membres lors des activités. Du côté du transport institutionnel, depuis un certain nombre d'années, des établissements du réseau des affaires sociales possèdent des véhicules destinés exclusivement au transport de leur clientèle. En 1980, on évaluait à environ 380 le nombre de véhicules dans les centres d'accueil de réadaptation, d'hébergement et dans les centres hospitaliers pour un budget approximatif de 6 millions de dollars.

Le transport scolaire

Du côté du transport scolaire, seulement un faible pourcentage des enfants désignés en difficulté d'adaptation et d'apprentissage par le ministère de l'Éducation ont besoin d'un service de transport adapté. Le transport scolaire n'est disponible que pour les enfants du primaire et du secondaire; les étudiants handicapés du cégep et de l'université qui ont des limitations fonctionnelles pour le transport doivent utiliser le transport adapté public lorsqu'il existe... Jusqu'en 1981-82, le ministère des Transports n'accordait pas de ressources spécifiques aux commissions scolaires pour le transport des élèves handicapés. En milieu rural, on réussissait tant bien que mal à transporter les quelques élèves ayant des limitations fonctionnelles importantes, alors que, dans les milieux urbains, leur nombre plus élevé créait un réel problème. En 1982-83, le ministère a subventionné le transport des élèves handicapés par une allocation spécifique aux commissions scolaires.

D'autres difficultés se posent, en particulier, l'absence de normes de sécurité pour les véhicules et les durées parfois excessives des temps de transport, le manque d'accompagnateurs qui doivent être fournis par la commission scolaire. Un comité inter-ministériel sur le transport scolaire des personnes handicapées a déposé une série de recommandations pour résoudre ces problèmes, le 10 juin 1981. Ces recommandations prévoyaient entre autres la prise en charge des coûts reliés au véhicule par le ministère des Transports et de ceux reliés à l'accompagnateur par la commission scolaire. Elles ont été appliquées de façon très inégale sur l'ensemble du territoire.

Autres services

D'autres mesures ont été prises pour faciliter l'accès des personnes handicapées à l'utilisation d'un véhicule personnel. Le ministère du Revenu rembourse la taxe de vente sur

l'achat d'un véhicule par un conducteur nécessitant une conduite adaptée et l'OPHQ, la Régie de l'assurance-automobile et la Commission de la santé et de la sécurité du travail remboursent des adaptations de véhicules. Pour sa part, le gouvernement fédéral rembourse la taxe d'accise sur l'essence aux personnes handicapées utilisant leur véhicule personnel. Plusieurs municipalités et entreprises privées comme des grands magasins facilitent le stationnement des véhicules utilisés par des personnes handicapées.

Du côté des transporteurs interurbains, certaines mesures sont prises pour l'accessibilité architecturale des gares maritimes et ferroviaires et des aérogares. Certains transporteurs, Via Rail, Air Canada et Canadien Pacifique, commencent à adapter leurs moyens de transport. Plusieurs organismes de transport exemptent du tarif de passage l'accompagnateur d'une personne handicapée.

Il demeure un certain nombre de lacunes:

- l'incohérence, la duplication et la sous-utilisation de certaines ressources de transport adapté à cause de l'existence de trois réseaux: scolaire, institutionnel et public;
- dans certains cas, la limitation des horaires de services du transport adapté;
- la limitation du service de transport adapté à certaines déficiences;
- l'absence totale de service dans certaines régions et certaines municipalités;
- l'absence d'accords de réciprocité permettant à des personnes handicapées d'utiliser le transport adapté dans d'autres villes lorsqu'elles s'y déplacent;
- le manque d'écoles de conduite offrant des cours de conduite adaptée;
- la difficulté d'obtenir un permis pour l'utilisation d'un véhicule personnel;
- les problèmes de stationnement;
- l'inadaptation des taxis, la réglementation inadéquate, l'imposition de charges additionnelles et le manque d'information des chauffeurs;
- les problèmes d'embarquement et l'inadéquation des installations sanitaires pour le transport interurbain;
- dans certains cas, l'imposition de double tarif pour le transport des personnes handicapées;
- l'exemption de taxes à l'achat d'un véhicule adapté ne s'applique qu'aux personnes handicapées qui conduisent leur propre véhicule et non à celles qui achètent un véhicule adapté et le font conduire par une autre personne;
- enfin, le manque d'information du personnel, quel que soit le mode de transport utilisé.

ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DES TRANSPORTS:

- travailler avec le ministère des Affaires sociales à l'intégration de leurs réseaux de transport adapté respectifs;
- en collaboration avec l'OPHQ, proposer une définition de l'usager du transport adapté;
- mettre sur pied un comité aviseur afin d'impliquer les personnes handicapées dans l'élaboration ou les améliorations à apporter au transport adapté public;
- rencontrer les transporteurs interurbains privés pour qu'ils élargissent l'accès des personnes handicapées à leurs services et les impliquent dans la définition des mesures à prendre;
- continuer à développer le transport adapté public en faisant passer le budget prévu de 4 à 9 millions de dollars;
- prendre des décisions en 1982 pour permettre aux organismes de transport adapté et aux groupes de personnes handicapées de faire appel aux taxis;
- voir à ce que l'on tienne compte de l'accès pour les personnes handicapées dans la mise en place du métro régional à Montréal.

COMMUNAUTÉS URBAINES ET RÉGIONALES:

- continuer à développer le transport public adapté;
- accroître la participation des personnes handicapées aux comités d'orientation.

Dans tous les efforts entrepris pour favoriser l'accès aux services de transport pour les personnes handicapées, peu de choses ont encore été faites pour rendre accessible le transport en commun public au plus grand nombre de personnes possible. Ce faisant, on diminuerait les ressources requises pour les systèmes parallèles. Par ailleurs, il reste toujours à régler les problèmes que rencontrent les personnes handicapées qui demeurent dans les régions à faible densité de population où on ne peut organiser un transport public.

Les objectifs

On utilisera ici les définitions suivantes des types de transport.

Transport en commun régulier: tout service public de transport en commun, par autobus, par train, par avion, par traversier, etc., mis sur pied pour l'ensemble de la population par une municipalité, un groupe de municipalités, un organisme public, ou une compagnie privée.

Transport adapté ou substitut: tout service de transport spécialisé ou parallèle mis sur pied à l'intention des personnes handicapées qui, à cause de leurs limitations fonctionnelles, ne peuvent utiliser le transport en commun public régulier. Le transport adapté est organisé pour répondre aux besoins spécifiques des personnes limitées dans leur accès au transport en commun public régulier et peut supposer l'adaptation du véhicule, l'assistance à apporter à la personne pour monter ou descendre du véhicule, un service porte à porte.

Transport urbain: tout service de transport en commun régulier organisé sur le territoire d'une municipalité, d'un regroupement de municipalités ou d'une communauté urbaine pour permettre le déplacement des citoyens à l'intérieur de la même ville ou agglomération.

Transport interurbain: tout service de transport en commun public régulier organisé pour le déplacement de personnes sur de longues distances.

Transport scolaire: tout service de transport, régulier ou adapté, organisé par une commission scolaire pour permettre aux élèves de niveaux primaire et secondaire de se déplacer pour fréquenter l'école.

Transport institutionnel: tout service de transport mis sur pied par un établissement du réseau des affaires sociales pour les besoins de ses clients.

1. L'accès pour toute personne handicapée aux moyens de transport lui permettant un degré de mobilité et d'autonomie équivalent à celui dont dispose la population en général

L'accès à un moyen de transport approprié est un élément essentiel du plan d'intervention en maintien dans le milieu. Les progrès de la science et de la technologie, de même que l'augmentation de la richesse collective, ont permis à la communauté de se doter de moyens de transport qui ont donné à ses membres un très fort degré de mobilité. Ces avantages de l'avancement collectif doivent être mis à la disposition de tous, et les personnes handicapées doivent y avoir droit.

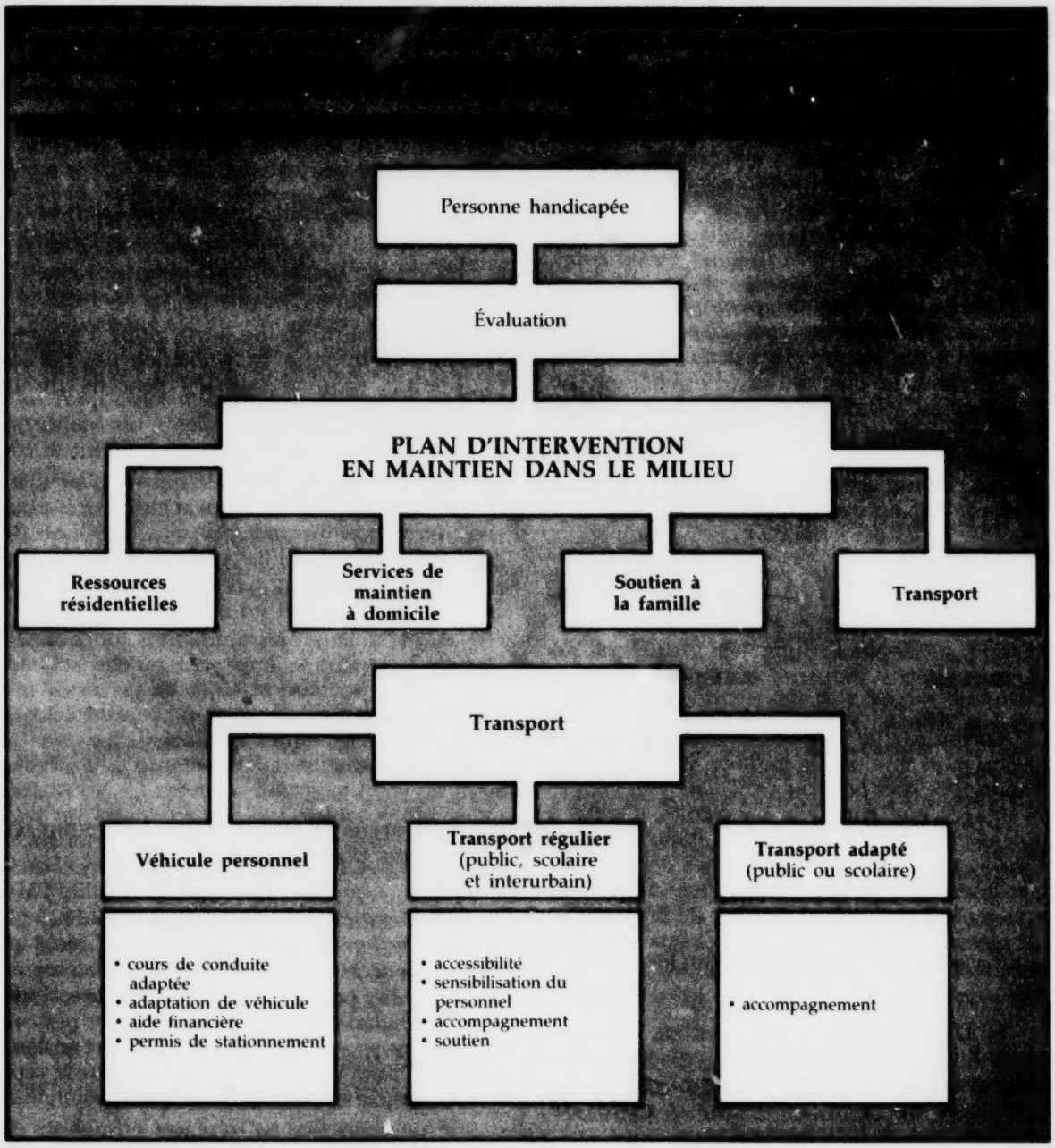
2. L'accès en toute égalité pour toute personne handicapée au transport en commun public régulier (urbain et interurbain), à moins que ses limitations fonctionnelles ne l'en empêchent absolument

Tout citoyen peut avoir accès aux moyens de transport public régulier. Les personnes handicapées doivent avoir la même possibilité. On doit par conséquent supprimer les obstacles à leur utilisation des moyens de transport public sans compromettre l'efficacité du service. De nombreuses personnes handicapées pourraient utiliser les services de transport régulier avec des modifications mineures. En annonçant les arrêts et en ajoutant des bandes de couleur contrastante à la première et à la dernière marche des escaliers dans les autobus, les métros et les trains, on en faciliterait l'accès aux personnes ayant des limitations sur le plan visuel. En simplifiant la signalisation, on en faciliterait l'utilisation aux personnes ayant des limitations sur le plan intellectuel. En ajoutant des mains courantes à certains endroits, on rendrait accessibles aux personnes qui ont des problèmes d'équilibre, les autobus, les trains, les bateaux, les avions, etc.

Par ailleurs, si l'on veut que les personnes handicapées puissent utiliser les transports en commun en toute égalité, on doit leur permettre de le faire aux mêmes conditions que tout le monde. On ne doit donc pas, par exemple, leur imposer un double tarif si elles doivent utiliser deux sièges parce qu'elles sont obèses ou qu'elles sont accompagnées d'un chien-guide.

3. L'accès à un transport substitut pour toute personne qui ne peut utiliser le transport en commun régulier sans discrimination basée sur le type de déficience

La raison d'être d'un système de transport adapté est d'offrir un service aux personnes qui ne peuvent utiliser le transport en commun régulier à cause de leur déficience ou



de leurs limitations fonctionnelles. Ce service doit donc être accessible à toutes ces personnes et il faut éliminer les règles administratives qui en restreignent l'utilisation par des personnes ayant certains types de déficience ou de limitations fonctionnelles. Actuellement, certaines personnes handicapées ne peuvent utiliser ni l'un ni l'autre des deux systèmes de transport, leur mobilité s'en trouve donc considérablement réduite.

Par ailleurs, les personnes qui ne peuvent utiliser le transport public régulier doivent avoir accès à un service équivalent. Le transport adapté doit offrir la même mobilité en termes d'horaire, de lieux de déplacement, etc. Règlementer le transport adapté d'une manière plus restrictive que le service régulier constitue une discrimination de fait à l'endroit des personnes handicapées qui l'utilisent.

Dans les régions où il n'existe pas de transport en commun public, les personnes handicapées qui ne peuvent conduire un véhicule personnel doivent pouvoir obtenir des services de transport substitut.

4. L'accès pour une personne handicapée au transport le moins spécialisé possible approprié à ses besoins

Une personne handicapée doit avoir accès au transport le moins spécialisé possible répondant à ses besoins. Des personnes qui ont des problèmes d'équilibre, d'orientation ou d'autonomie intellectuelle ou psychologique peuvent utiliser un véhicule conventionnel, alors que d'autres ont besoin d'un véhicule adapté comme celles qui se déplacent en fauteuil roulant ou sur un lit roulant.

5. La possibilité pour une personne handicapée de bénéficier de services de transport répondant à ses besoins lorsqu'elle se déplace dans les municipalités desservies par d'autres transporteurs

Lorsqu'elle se déplace à l'extérieur de sa région pour une courte période, une personne handicapée doit pouvoir bénéficier des mêmes avantages que chez elle en termes d'accès à des services de transport et au stationnement. Ceci suppose le choix des mêmes orientations par toutes les municipalités et les organismes concernés quant à la définition de la clientèle, de même que des ententes quant aux mécanismes d'identification de cette clientèle.

6. L'accès à des services de soutien pour l'utilisation des moyens de transport interurbain pour toute personne qui n'y a pas accès de façon autonome à cause de ses limitations fonctionnelles

Pour le transport interurbain, on ne peut mettre sur pied un système de transport parallèle pour les personnes handicapées ne pouvant utiliser le service régulier. Après avoir modifié les équipements de transport pour les rendre accessibles au plus grand nombre de personnes handicapées possible, on doit offrir des services de soutien à celles dont les limitations fonctionnelles sont trop importantes pour y avoir accès au même titre que leurs concitoyens.

Certains ont besoin qu'on les aide à monter et à descendre du véhicule, d'autres ont besoin d'avoir accès à des informations sous une forme adaptée. Ils doivent pouvoir obtenir ces services sans avoir à payer de charge supplémentaire.

7. La possibilité pour une personne handicapée d'être accompagnée lorsqu'elle utilise le transport adapté

8. L'exemption de tarif pour l'accompagnateur lorsque sa présence est nécessairement requise par les besoins de la personne

La personne handicapée qui ne peut utiliser le transport en commun régulier doit pouvoir être accompagnée par une personne de son choix lorsqu'elle utilise le transport adapté. Cette personne doit alors payer le tarif normal du transport en commun.

Si, par ailleurs, les limitations fonctionnelles de la personne imposent qu'elle soit accompagnée pendant le trajet, la personne qui l'accompagne ne doit pas avoir à payer le coût de son passage, quel que soit le moyen de transport utilisé, autant urbain qu'interurbain.

9. L'accès au transport scolaire pour les personnes handicapées

Tout comme pour le transport public, les personnes handicapées doivent avoir accès au transport scolaire, c'est-à-dire: accès au transport régulier pour le plus grand nombre; accès à un transport scolaire adapté pour les personnes qui ne peuvent utiliser le transport scolaire régulier, sans discrimination basée sur le type de déficience ou de limitations fonctionnelles.

Si un élève doit se déplacer en dehors de sa communauté ou en dehors du territoire de sa commission scolaire, on doit lui fournir le transport nécessaire et l'organiser de façon à ce que le trajet soit le plus court possible. De même, lorsqu'un enfant n'a pas une journée d'école complète en accord avec son plan de services, il doit pouvoir bénéficier de transport scolaire au moment où il en a besoin.

10. Le respect de la vie privée et l'accès au transport en fonction des besoins pour les personnes handicapées

L'utilisation d'un transport public n'implique pas que l'on doive justifier son déplacement; il doit en être de même pour le transport adapté. Actuellement, les ressources limitées dont disposent les organismes chargés du transport adapté les amènent à accorder la priorité au travail, aux études et à la santé dans les raisons de déplacement de leur clientèle. Ce faisant, ils imposent arbitrairement un système de valeurs selon lequel le travail et les études sont plus importants que les loisirs, le magasinage et la vie sociale, par exemple. Cette pratique est discriminatoire pour les personnes qui ne travaillent ni n'étudient et qui se déplacent principalement pour le loisir ou des rencontres sociales. Aussi, l'obligation de justifier son déplacement constitue une atteinte au respect de sa vie privée reconnu dans la Charte des droits et libertés de la personne.

11. L'accès à l'apprentissage de l'utilisation d'un moyen de transport qui répond aux besoins d'une personne handicapée

Même si les systèmes de transport public sont conçus en fonction de l'ensemble des citoyens plutôt qu'en fonction de chacun d'eux, chaque personne a son potentiel d'utilisation de ces services. Elle peut le développer par un apprentissage qui tient compte de sa situation. C'est le droit pour une personne handicapée d'avoir accès à un apprentissage de l'utilisation du système de transport régulier, d'un véhicule personnel, ou de tout autre moyen de transport qui constitue une réponse à ses besoins, déterminés dans son plan de services.

12. L'accessibilité maximale du transport régulier urbain, interurbain et scolaire

L'accessibilité universelle doit être une des priorités du développement du transport en commun. On doit réaliser toutes les modifications possibles aux équipements existants pour les rendre accessibles au plus grand nombre de personnes handicapées. Les nouveaux équipements doivent aussi être conçus et construits de cette façon. De même, on doit éliminer le plus possible des règles de fonctionnement du transport en commun, les obstacles à son utilisation par les personnes handicapées.

13. L'accessibilité du stationnement pour les personnes handicapées

L'accessibilité du stationnement signifie la possibilité pour une personne handicapée ayant une mobilité réduite, se déplaçant avec un véhicule personnel, de trouver un endroit de stationnement le plus près possible de son lieu de destination pour éviter un long trajet à pied ou en fauteuil roulant. Les espaces doivent être suffisamment larges pour permettre l'embarquement pour les personnes qui utilisent un fauteuil roulant.

Il faut donc réserver des espaces dans les parcs de stationnement publics et modifier les règlements de stationnement sur rue pour permettre aux personnes handicapées ou au conducteur de véhicules transportant une ou plusieurs personnes handicapées de faire descendre ses passagers ou de stationner.

14. La formation et l'information des intervenants en transport sur les besoins des personnes handicapées

Les personnes qui interviennent dans la fourniture de services de transport aux personnes handicapées doivent avoir une bonne connaissance de leurs besoins et de leurs aspirations à vivre une vie autonome. Ceci concerne particulièrement les administrateurs des organismes de transport, les autorités municipales, le personnel en contact avec le public, etc.

15. Le développement des ressources de transport adapté sur tout le territoire

Il faut s'assurer que, dans toutes les régions du Québec, des mesures sont prises pour assurer un transport adéquat aux personnes handicapées limitées dans leurs déplacements afin d'éviter que certaines d'entre elles se retrouvent sans service.

Dans la mise en place de ces ressources, on doit tenir compte des besoins de la personne mais également des caractéristiques du milieu. Ainsi, dans des régions où le nombre de personnes handicapées est plus petit et le territoire plus grand, on doit faire appel à une organisation moins importante et plus souple s'appuyant davantage sur les ressources communautaires.

16. L'admissibilité au transport adapté en fonction des besoins

L'admissibilité d'une personne au transport adapté varie selon ses limitations fonctionnelles, selon les caractéristiques de son milieu, l'accès plus ou moins complexe et les modalités d'utilisation du service du transport en commun régulier existant. C'est pourquoi cette admissibilité doit être analysée individuellement en fonction des besoins et de la situation de chaque personne.

17. La complémentarité et la coordination des diverses ressources de transport

Il est important de développer une bonne complémentarité des ressources de transport, d'une part, pour éviter que ne subsistent des zones non couvertes et, d'autre part, entre les intervenants d'un même territoire pour s'assurer que toutes les catégories de clientèle puissent avoir accès aux services dont elles ont besoin.

La coordination vise à s'assurer qu'il n'y a pas de dédoublement ni de clientèle non desservie. Elle devra se réaliser également pour la conduite automobile et réunir des représentants du Bureau des véhicules automobiles, des écoles de conduite, de la Régie de l'assurance-automobile, du secteur de l'adaptation et de la réadaptation, des municipalités et des organismes de promotion, qui ont tous un rôle à jouer dans l'apprentissage et l'utilisation d'un véhicule personnel par une personne handicapée.

18. Le respect de l'expression des besoins des personnes handicapées dans la planification des services de transport à leur intention

Lorsque, à l'intérieur des organismes de transport, des mécanismes de consultation existent, les personnes handicapées devront y avoir accès au même titre que tous les autres citoyens pour y faire connaître leurs besoins spécifiques en termes d'adaptation des équipement collectifs.

Dans le cas des services créés spécifiquement à leur intention comme les services de transport adapté, les organismes responsables devront accorder aux personnes handicapées la possibilité d'agir comme des partenaires, car elles sont les mieux placées pour pouvoir exprimer adéquatement leurs besoins. L'existence d'un mode de représentation plus large, comme les structures municipales pour les commissions de transport public, ne doit pas empêcher les personnes handicapées de participer à la définition de leurs besoins en vue d'organiser des services pour y répondre.

Les recommandations

Le transport adapté

Développement

1. *Que le ministère des Transports, en collaboration avec les ministères de l'Éducation et des Affaires sociales:*

- *continue à développer le réseau de transport adapté par l'utilisation optimale des trois réseaux public, scolaire et institutionnel.*

À court terme, le ministère devra favoriser la signature d'ententes entre les organismes de transport adapté public, les établissements du réseau des affaires sociales et les commissions scolaires, afin de permettre une utilisation maximale des véhicules existants à l'intérieur des trois réseaux.

À long terme, il devra étudier sérieusement la possibilité d'intégrer les trois réseaux, pour une meilleure coordination et une utilisation maximale des ressources. Comme les réseaux public et scolaire sont financés par le ministère des Transports, il sera plus facile d'en assurer l'intégration rapidement. Pour ce qui est du transport institutionnel, la situation est plus complexe et devra être étudiée cas par cas à partir d'une politique bien établie.

Admissibilité

2. *Que le ministère des Transports:*

- *fournisse aux comités d'admissibilité des instruments pouvant faciliter leur travail, principalement un formulaire d'inscription pour le demandeur, un modèle de rapport d'un professionnel, une grille d'analyse, etc.*

Il faut que les organismes de transport adapté disposent d'outils communs pour appliquer une même orientation à travers le Québec dans l'établissement de l'admissibilité sur une base individuelle.

Taxi

3. *Que le ministère des Transports:*

- *incite les municipalités à faire appel aux entreprises de taxi pour le transport des personnes handicapées.*

Le recours à des taxis pourra s'avérer une solution avantageuse. Le ministère et les municipalités devront subventionner les services fournis aux personnes handicapées par les entreprises de taxis, au même titre que les organismes de transport adapté, pour couvrir la différence entre le coût normal de la course et l'équivalent du coût d'un passage dans un transport en commun, l'adaptation possible de véhicules, etc. Le recours à ce mode de transport doit se faire selon les mêmes principes d'admissibilité et de tarif que le transport adapté.

Achat direct de services

4. *Que le ministère des Transports, en collaboration avec l'OPHQ:*

- *réalise une étude à court terme sur la possibilité de subventionner directement des personnes handicapées qui pourraient trouver dans leur milieu des solutions à leur problème de transport.*

Un certain nombre de personnes handicapées pourraient trouver des solutions adéquates à leurs besoins de transport en faisant appel à des parents ou à des amis. Ces solutions auraient l'avantage d'être plus souples et moins coûteuses. Cette possibilité pourrait être appliquée, par exemple, en milieu rural ou encore en milieu urbain lorsque la personne doit se déplacer sur de grandes distances ou lorsque le déplacement ne coïncide pas avec le territoire couvert par le transporteur public.

Jusqu'à maintenant, il semble que peu d'études aient été réalisées sur la question. Le ministère devra analyser cette possibilité dans des délais assez courts et voir quels avantages pourraient en ressortir, afin de mettre sur pied par la suite, le programme approprié.

Comité aviseur

5. *Que le ministère des Transports:*

- *se dote d'un comité aviseur qui implique les personnes handicapées dans l'élaboration des programmes de transport à leur intention de même que dans les améliorations à y apporter;*
- *inclue dans ses priorités l'analyse du transport interurbain, la réciprocité de la fourniture du transport adapté et la participation des personnes handicapées à la définition de leurs besoins pour l'organisation du transport adapté.*

Sécurité

6. *Que le ministère des Transports et la Régie de l'assurance-automobile:*

- *élaborent conjointement une réglementation sur la sécurité dans les véhicules de transport adapté.*

Les personnes handicapées qui utilisent le transport adapté doivent pouvoir le faire en toute sécurité. Il faut élaborer des normes de sécurité qui tiennent compte de la nature du service offert, des véhicules utilisés, du degré d'autonomie et des limitations fonctionnelles des personnes transportées. Tous les organismes de transport adapté doivent être soumis aux mêmes normes de sécurité.

Adaptations des véhicules

7. *Que le ministère des Transports:*

- *élabore un guide d'adaptation du transport afin de s'assurer que les solutions adoptées respectent la dignité des personnes handicapées et sont les moins coûteuses possible.*

Certaines solutions sont souvent inappropriées parce qu'elles ne répondent pas aux besoins ou sont inutilement coûteuses ou encore parce qu'elles amènent les personnes handicapées à faire des compromis sur le respect de leur dignité. Par exemple, des personnes handicapées en fauteuil roulant peuvent être amenées à voyager dans un fourgon à bagages; on installe des équipements très sophistiqués à un véhicule plutôt que d'en adapter plusieurs à des coûts moindres; etc...

Le ministère devra élaborer et distribuer un guide contenant les informations sur les pièges à éviter dans l'adaptation des services aux personnes handicapées en proposant des solutions simples et peu coûteuses. Dans la conception de ce guide, il pourra s'adjoindre la participation des organismes de promotion qui lui apporteront leurs connaissances dans ce domaine.

8. *Que le ministère des Transports, en collaboration avec les transporteurs et organismes concernés:*

- *favorise la recherche sur l'adaptation des systèmes de transport réguliers et le développement des systèmes substituts.*

Afin de favoriser le développement du transport à l'intention des personnes handicapées, le ministère devra susciter la recherche dans ce domaine, auprès des concepteurs et auprès des organismes qui subventionnent des recherches. Elles pourront être réalisées sur les éléments suivants:

- adaptation des véhicules publics et privés;
- normes et équipements de sécurité;
- alternatives aux solutions actuellement en vigueur.

Le ministère devra aussi établir la liaison entre les concepteurs et les entreprises du domaine du transport pour s'assurer que les recherches trouvent le plus rapidement possible des applications concrètes.

Services de transport adapté

9. *Que les organismes offrant du transport adapté:*

- *prennent les mesures pour développer le transport adapté afin que ses usagers bénéficient d'un service équivalent au transport en commun régulier pour pouvoir participer à la vie sociale au même titre que tout autre citoyen.*

Les organismes responsables devront viser à développer leurs services de façon à ce que le manque de transport ne soit pas pour les personnes handicapées un obstacle à la participation à la vie sociale au même titre que tout autre citoyen. L'amplitude horaire devra rejoindre le plus rapidement possible celle du transport régulier. De même, l'obligation de justifier le motif de déplacement devra disparaître. Dans le futur, on devra viser à offrir un service équivalent à celui dont bénéficient les utilisateurs du transport régulier.

Participation

10. *Que tous les organismes de transport adapté:*

- *se dotent d'un mécanisme permettant la participation des personnes handicapées à l'administration des services;*
- *se dotent d'un comité d'admissibilité pour déterminer la clientèle du transport adapté et que les personnes handicapées y soient représentées de façon paritaire.*

Les organismes de transport adapté doivent créer un mécanisme permettant aux usagers de participer à l'administration des services. Ils doivent aussi se doter d'un comité qui aura pour mandat de juger individuellement de l'admissibilité des personnes handicapées au service de transport adapté. La représentation des personnes handicapées et celle du transporteur devrait être égales.

Le transport public régulier

Normes d'accessibilité

11. *Que le ministère des Transports:*

- *fixe des normes pour tous les nouveaux moyens de transport régulier pour répondre aux besoins du plus grand nombre de personnes handicapées possible.*

Dans la recherche de nouveaux équipements et de nouveaux modes de transport pour desservir l'ensemble de la population, les municipalités et les organismes de transport publics et privés devront tenir compte des besoins des personnes handicapées de façon à ce que le plus grand nombre possible d'entre elles puissent y avoir accès. Le ministère devra fixer des normes en ce sens.

Non seulement faut-il que les équipements existants soient adaptés à leurs besoins, mais il faut systématiquement songer à elles pour

qu'elles puissent à l'avenir utiliser le plus possible les mêmes équipements que l'ensemble des citoyens. Le ministère, dans ses perspectives de développement, doit en tenir compte pour l'ensemble des moyens de transport sous sa juridiction. Il doit en être de même pour les organismes publics et privés de transport.

12. *Que tous les organismes de transport public régulier:*

- *prennent toutes les mesures pour assurer la plus grande accessibilité possible des transports en commun réguliers publics aux personnes handicapées.*

Services

13. *Que les organismes publics de transport et les syndicats:*

- *reconnaissent les besoins en transport des personnes handicapées comme étant l'un des principes à respecter dans la rédaction de leurs conventions collectives;*
- *tiennent compte des besoins spécifiques des personnes handicapées dans l'organisation des services de transport publics, réguliers ou adaptés;*
- *permettent l'utilisation de système alternatif comme le taxi lorsque l'intérêt des personnes handicapées le justifie.*

L'accessibilité du transport en commun public doit être une priorité dans un plan de développement de services de transport à l'intention des personnes handicapées. Tous les organismes de transport doivent prendre la responsabilité d'effectuer les modificatitons nécessaires afin de rendre de meilleurs services aux personnes handicapées. Dans cette tâche, ils pourront s'assurer de la participation des organismes de promotion qui les aideront à trouver les solutions les plus appropriées.

Ils devront aussi former et informer leur personnel, particulièrement leurs chauffeurs, pour qu'ils puissent, au besoin, apporter le soutien nécessaire. Les syndicats de chauffeurs devront collaborer avec les organismes publics de transport pour faire les aménagements nécessaires à l'intérieur des conventions collectives afin de permettre l'organisation de tous les services de transport dont les personnes handicapées ont besoin.

Le transport scolaire

Accompagnement

14. *Que les commissions scolaires:*

- *reconnaissent le besoin d'un accompagnateur comme l'un des besoins spécifiques, dans les services personnels aux étudiants, auxquels elles doivent répondre et y accordent les ressources nécessaires.*

L'application des recommandations du comité inter-ministériel sur le transport scolaire suppose l'implication de chaque commission scolaire dans la fourniture de services d'accompagnateur pour le transport des personnes handicapées qui en ont besoin. La présence d'un accompagnateur est un service personnel à l'étudiant et doit être incluse dans les services complémentaires fournis par la commission scolaire.

Les services de cet accompagnateur peuvent varier. Il peut s'agir d'un accompagnateur auprès d'une personne handicapée dans un autobus scolaire régulier; d'un surveillant pour tous les enfants dans un véhicule adapté; ou d'une personne qui, en plus de surveiller les enfants durant le trajet, les aide à monter, descendre du véhicule et à se déplacer vers l'école.

Modèles d'organisation

15. *Que le ministère de l'Éducation et le ministère des Transports:*

- *fournissent aux commissions scolaires des plans d'action ou de modèles d'organisation des services pour le transport scolaire afin qu'elles assument cette responsabilité.*

Pour permettre aux commissions scolaires de remplir leur mandat à l'égard du transport scolaire des personnes handicapées, les deux ministères concernés devront leur fournir des modèles d'organisation de services selon leurs mandats respectifs. Ces modèles devront contenir des informations sur les besoins de transport des différentes clientèles d'élèves handicapés, sur les services et les adaptations à mettre en place pour y répondre.

Responsabilité des commissions scolaires

16. *Que les commissions scolaires désignées pour organiser le transport des écoliers sur leur territoire:*

- *s'assurent de la disponibilité de ressources de transport pour répondre aux besoins de tous les élèves handicapés.*

En vertu de la réforme du transport scolaire actuellement en phase d'implantation, il revient à la commission scolaire régionale désignée à cette fin par le ministère des Transports d'établir le devis de transport d'écoliers sur son territoire, en concertation avec les autres

commissions scolaires impliquées. Ces commissions scolaires désignées, à partir des ressources mises à leur disposition par le ministère, devront s'assurer que tous les élèves handicapés de leur territoire ont accès à des ressources pour répondre à leurs besoins. Elles devront:

- voir à ce que les véhicules du transport régulier soient adaptés pour accueillir le plus d'enfants handicapés possible;
- s'assurer qu'elles possèdent les équipements adéquats pour fournir un transport substitut à ceux qui ne peuvent utiliser le transport scolaire régulier;
- voir à ce que tous les enfants qui ont besoin des services d'un accompagnateur puissent en bénéficier, à partir des ressources mises à leur disposition par le ministère de l'Éducation.

Participation

17. *Que les commissions scolaires désignées pour organiser le transport des écoliers sur leur territoire:*

- *voient à ce qu'un représentant des parents d'enfants handicapés et le responsable de l'adaptation scolaire de la commission scolaire fassent partie du comité régional du transport scolaire.*

En vertu de la Loi des transports, les commissions scolaires doivent former un comité régional de transport pour organiser le transport des écoliers sur leur territoire. Elles devront adjoindre à ce comité un représentant des parents de ces enfants et le responsable de l'adaptation scolaire de la commission scolaire.

L'utilisation d'un véhicule personnel

Stationnement

18. *Que les municipalités:*

- *modifient leurs règlements pour faciliter le stationnement des véhicules utilisés par les personnes handicapées que leur degré de mobilité rend dépendantes de leur véhicule ou du véhicule qui les transporte et de la proximité des accès du lieu de leur destination;*
- *adoptent une règlementation permettant l'identification des personnes handicapées par un permis mobile que la personne pourra utiliser dans chaque véhicule à l'aide duquel elle se déplace.*

Les municipalités devront voir à ce que l'on réserve des espaces dans les parcs de stationnement publics, parapublics ou privés. Elles devront assouplir leurs règlements pour faciliter le stationnement sur rue aux véhicules utilisés par les personnes handicapées. Elles devront également modifier leurs règlements de zonage pour prescrire des mesures semblables aux corporations privées propriétaires d'espaces de stationnement comme dans les centres d'achat, par exemple.

L'OPHQ a déjà soumis des propositions sur l'identification uniforme et contrôlée des véhicules affectés au transport des personnes handicapées ou utilisés par elles, pour fin de stationnement. L'adoption de ces propositions par les différents intervenants permettra d'appliquer cette recommandation en rendant uniformes l'admissibilité et l'identification des personnes handicapées visées par cette mesure.

Cours de conduite

19. *Que la Régie de l'assurance-automobile:*

- *coordonne les différentes interventions reliées à l'apprentissage de la conduite automobile pour les personnes handicapées.*

La Régie de l'assurance-automobile devra coordonner les interventions des représentants du secteur de l'adaptation et de la réadaptation, des municipalités, des écoles de conduite et des organismes de promotion. Ils devront assurer la présence de ressources d'évaluation et d'apprentissage sur tout le territoire, établir les collaborations nécessaires entre les différents intervenants impliqués pour bien répondre aux besoins de chacun, évaluer les programmes existants, etc.

Accessibilité des haltes routières

20. *Que le ministère des Transports:*

- *élimine les barrières architecturales et environnementales dans les installations des haltes routières;*
- *identifie, sur les panneaux annonçant la présence de ces installations, le niveau d'accessibilité des lieux.*

La présence d'installations sanitaires accessibles le long des autoroutes du Québec constitue un service essentiel pour que les personnes handicapées puissent voyager en tout confort comme leurs concitoyens. Il faut donc qu'elles puissent connaître avant de s'y arrêter le niveau d'accessibilité des lieux. Des informations en ce sens doivent être affichées sur les panneaux qui indiquent la présence de ces haltes routières le long des autoroutes.

Permis de conduire

21. *Que la Régie de l'assurance-automobile:*

- *élimine tous les obstacles à l'obtention d'un permis de conduire pour une personne handicapée.*

La Régie de l'assurance-automobile devra se pencher sur le processus d'obtention d'un permis de conduire pour une personne handicapée pour éliminer les obstacles qui le retardent inutilement. On doit faire en sorte que les personnes handicapées puissent obtenir ce permis dans des délais qui se rapprochent le plus possible de ceux auxquels sont soumis l'ensemble des citoyens.

Exemption de taxe d'achat

22. *Que le ministère du Revenu:*

- *élargisse l'exemption de taxe applicable à l'achat d'un véhicule adapté à toutes les personnes handicapées qui achètent un tel véhicule, que ce soit pour le conduire elle-même ou pour le faire conduire par quelqu'un d'autre.*

Pour certaines personnes handicapées, l'achat d'un véhicule personnel constitue la meilleure solution à leur problème de transport. Mais, comme elles ne peuvent ou ne veulent pas le conduire elles-mêmes, elles font appel à un ou plusieurs chauffeurs. Actuellement, ces personnes ne sont pas éligibles à l'exemption de taxes prévue pour l'achat d'un véhicule adapté, alors qu'elles doivent pourtant encourir les mêmes dépenses que d'autres personnes qui conduisent elles-mêmes leur véhicule. Les dispositions prévoyant cette exemption de taxe doivent donc être modifiées en ce sens.

13.
L'accessibilité

Introduction

Comment une personne peut-elle songer à partager la vie et les expériences de ses concitoyens quand des barrières l'empêchent d'avoir accès à l'école, au terrain de jeu, au travail, aux lieux de réunion, au supermarché, à la banque, à la salle de concert, au stade, etc. ? L'accessibilité architecturale et environnementale constitue donc une condition essentielle à la vie dans la communauté.

La situation

Au Québec, deux législations contiennent des dispositions régissant l'accessibilité aux édifices publics. Le Code du bâtiment, adopté en 1976, prescrit des normes d'accessibilité pour les édifices construits depuis le 1er décembre 1976. L'article 69 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées prévoit des mesures afin que les édifices publics construits avant cette date soient accessibles. La date de construction d'un édifice est donc un élément important à considérer pour déterminer les dispositions qui le régissent.

Les édifices construits après 1976 devraient en principe être tous accessibles aux personnes handicapées, en vertu du Code du bâtiment provincial. Mais la situation n'est pas si simple.

- Le Code ne prévoit pas de normes d'accessibilité pour les personnes ayant des limitations visuelles ou auditives.
- Les dispositions concernant les limitations motrices sont incomplètes: les salles d'essayage, les comptoirs de vente, par exemple, ne sont pas touchés.
- Il n'y a pas non plus de normes spécifiques pour les personnes obèses. Elles bénéficient des dispositions prévues pour les personnes ayant une déficience motrice mais doivent toujours faire face à certaines barrières qui leur sont particulières.
- De nombreux propriétaires ne se conforment pas aux normes du Code et il y a peu d'inspecteurs pour les faire respecter.
- La plupart des édifices de moins de quatre étages et de 279 mètres carrés ne sont pas assujettis aux normes d'accessibilité prévues au Code.
- Il n'existe aucune norme de sécurité ni de procédures d'évacuation tenant compte des différentes catégories de limitations fonctionnelles.
- Les intervenants, architectes, clients, constructeurs, et inspecteurs, sont en général peu informés.
- Les mesures d'inspection ont été parmi les premières victimes des coupures budgétaires.

L'article 69 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées prévoit que les propriétaires d'immeubles construits avant 1976, assujettis à la Loi sur la sécurité des édifices publics ou à la Loi sur la santé et la sécurité du travail, doivent présenter un plan de développement visant à rendre leur immeuble accessible dans un délai de trois ans après son approbation. Mais la réglementation qui en permet l'application n'avait pas encore été publiée en novembre 1983.

Certaines municipalités ont adopté une réglementation de la construction qui inclut des normes plus exigeantes que celles du Code du bâtiment. C'est le cas notamment à Sherbrooke et à Montréal.

En ce qui concerne les édifices gouvernementaux, on prévoit entre autres que les immeubles du réseau des affaires sociales seront accessibles dans leur totalité avant 1985 et ceux du réseau de l'éducation d'ici 1991.

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA MAIN-D'ŒUVRE ET DE LA SÉCURITÉ DU REVENU[1]:

- adopter un nouveau Code du bâtiment qui intègre le principe de l'accessibilité universelle et s'applique aux petits édifices, au cours de l'année 1982;
- publier la réglementation de l'article 69 durant la même année.

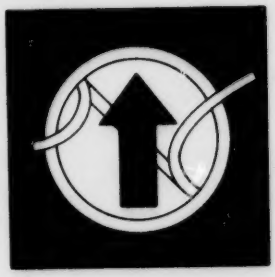
CHAMBRE DE COMMERCE DU QUÉBEC:

- informer tous ses membres des avantages de l'élimination de certaines barrières physiques dans les commerces.

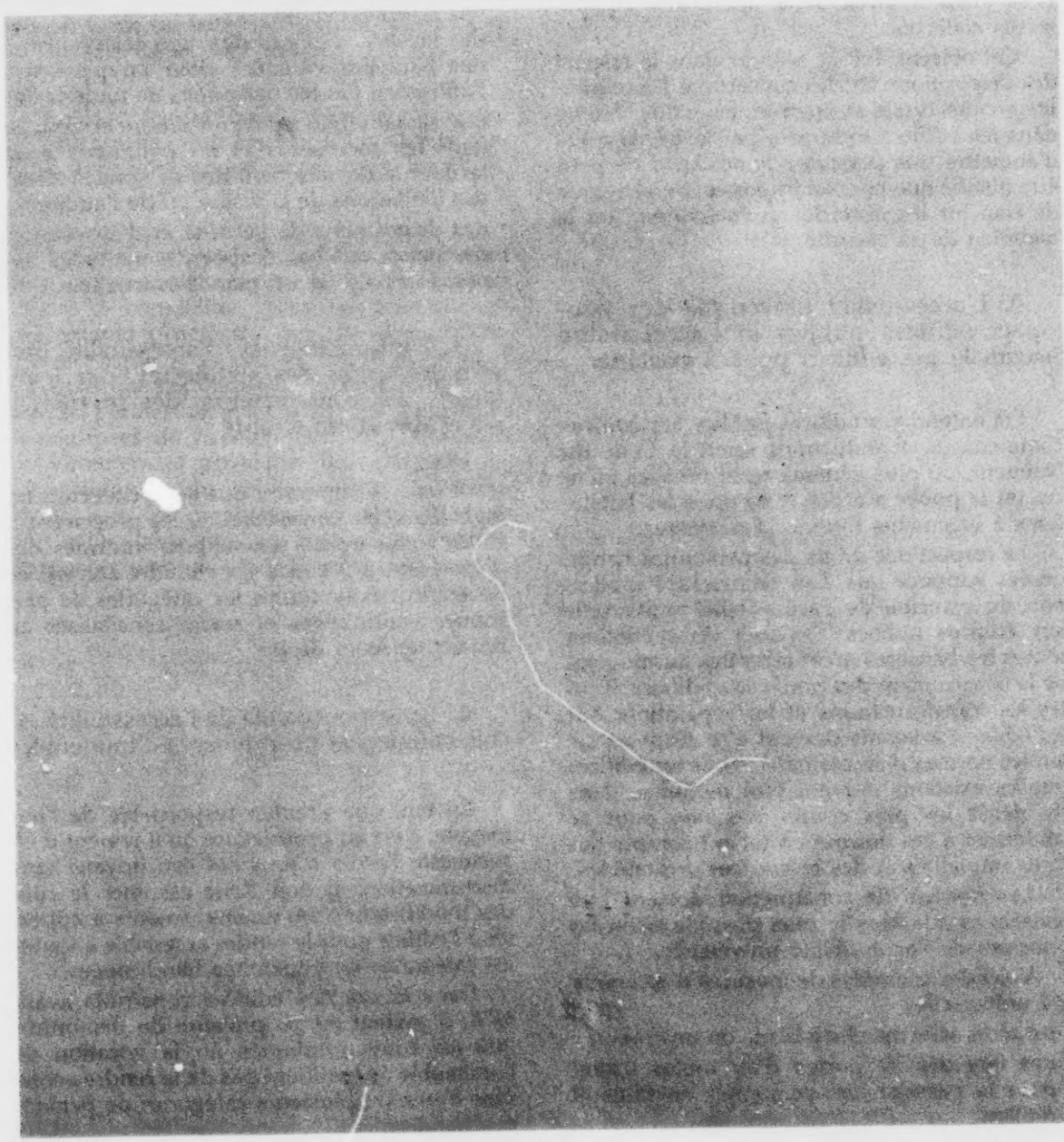
UNION DES MUNICIPALITÉS:

- rencontrer les organismes de promotion pour discuter de l'application des normes d'accessibilité.

1. Suite à une nouvelle répartition des responsabilités ministérielles en 1982, le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur a maintenant la responsabilité de l'application du Code du bâtiment.



Les objectifs



1. Le droit d'accès pour toutes les personnes handicapées aux édifices publics et aux équipements collectifs

Le fait d'empêcher par discrimination une ou plusieurs personnes d'avoir accès à un édifice public pour y obtenir les biens et les services qui sont disponibles constitue une pratique interdite par l'article 15 de la Charte des droits et libertés de la personne. Comme tous leurs concitoyens, les personnes handicapées doivent avoir accès aux édifices publics. Elles doivent aussi avoir accès aux équipements collectifs.

Cet objectif doit se réaliser dans le respect des dispositions légales concernant l'accessibilité architecturale et environnementale. Même dans les édifices exemptés par la loi, le refus d'admettre une personne handicapée ne peut être justifié que par son impossibilité physique de franchir les obstacles architecturaux ou le maintien de sa sécurité.

2. L'accessibilité universelle des nouveaux édifices publics et l'accessibilité maximale des édifices publics existants

On entend par édifices publics, les édifices commerciaux et industriels selon le Code du bâtiment, ou plus généralement tous les édifices où le public a accès, y compris les habitations à logements munies d'ascenseur.

Le respect des droits des personnes handicapées suppose que l'on recherche l'application du principe de l'accessibilité universelle aux édifices publics. On doit donc éliminer toutes les barrières architecturales au moment de la construction des nouveaux édifices. Toutes les transformations et les réparations sur les édifices existants doivent être réalisées selon les normes d'accessibilité. Tous les édifices publics existants doivent être modifiés, dans les délais les plus courts possible, pour se conformer à ces normes en tenant compte des coûts impliqués et des ressources disponibles.

Les normes de construction doivent être révisées et adaptées le plus possible selon les principes de l'accessibilité universelle.

Voici des exemples de mesures d'accessibilité universelle:

- un accès sans marche à la rue ou une rampe;
- des largeurs de portes d'au moins 0,86m pour le passage des personnes en fauteuil roulant;
- des cabinets de toilette, de superficie convenable, dont la porte s'ouvre vers l'extérieur et qui sont dotés de barres d'appui pour permettre le transfert du fauteuil roulant à la toilette;
- des ascenseurs ou des rampes pour passer d'un étage à l'autre;
- un éclairage suffisant pour les personnes ayant une vision réduite;
- un revêtement antidérapant des planchers pour faciliter le déplacement des personnes ayant des problèmes d'équilibre;
- des tourniquets adaptés;
- des lavabos, des urinoirs, des téléphones à des hauteurs variables pour en permettre l'utilisation par les personnes de toute taille;
- une signalisation tactile ou sonore et visuelle dans les ascenseurs et les bâtiments pour faciliter le déplacement des personnes ayant des limitations de la vision ou de l'audition;
- des dispositions de sécurité et d'évacuation des personnes handicapées, comme des zones de refuge et un plan d'évacuation.

3. L'information sur l'accessibilité universelle auprès des architectes, des ingénieurs, des constructeurs, des propriétaires et des commerçants

Il est très important que les architectes, les ingénieurs, les constructeurs, les propriétaires et les commerçants soient bien informés des dispositions à prendre pour rendre accessibles les édifices pour toutes les catégories de personnes handicapées et soient sensibilisés au respect de leurs droits.

4. La responsabilité de l'accessibilité architecturale aux propriétaires d'immeubles

En tant que premier responsable de l'immeuble, c'est au propriétaire qu'il revient d'en permettre l'accès à tous ses concitoyens sans discrimination. Il doit donc assumer le coût des modifications ou aménagements à apporter à l'édifice pour le rendre accessible à toutes les catégories de personnes handicapées.

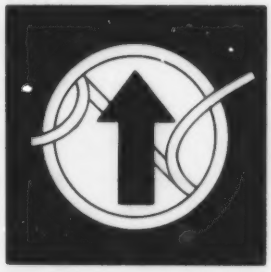
Dans le cas des édifices construits avant 1976, il revient au propriétaire de démontrer que les coûts impliqués ou la vocation de l'immeuble ne justifient pas de le rendre accessible à une ou plusieurs catégories de personnes handicapées.

5. L'application uniforme des normes d'accessibilité architecturale dans tout le Québec

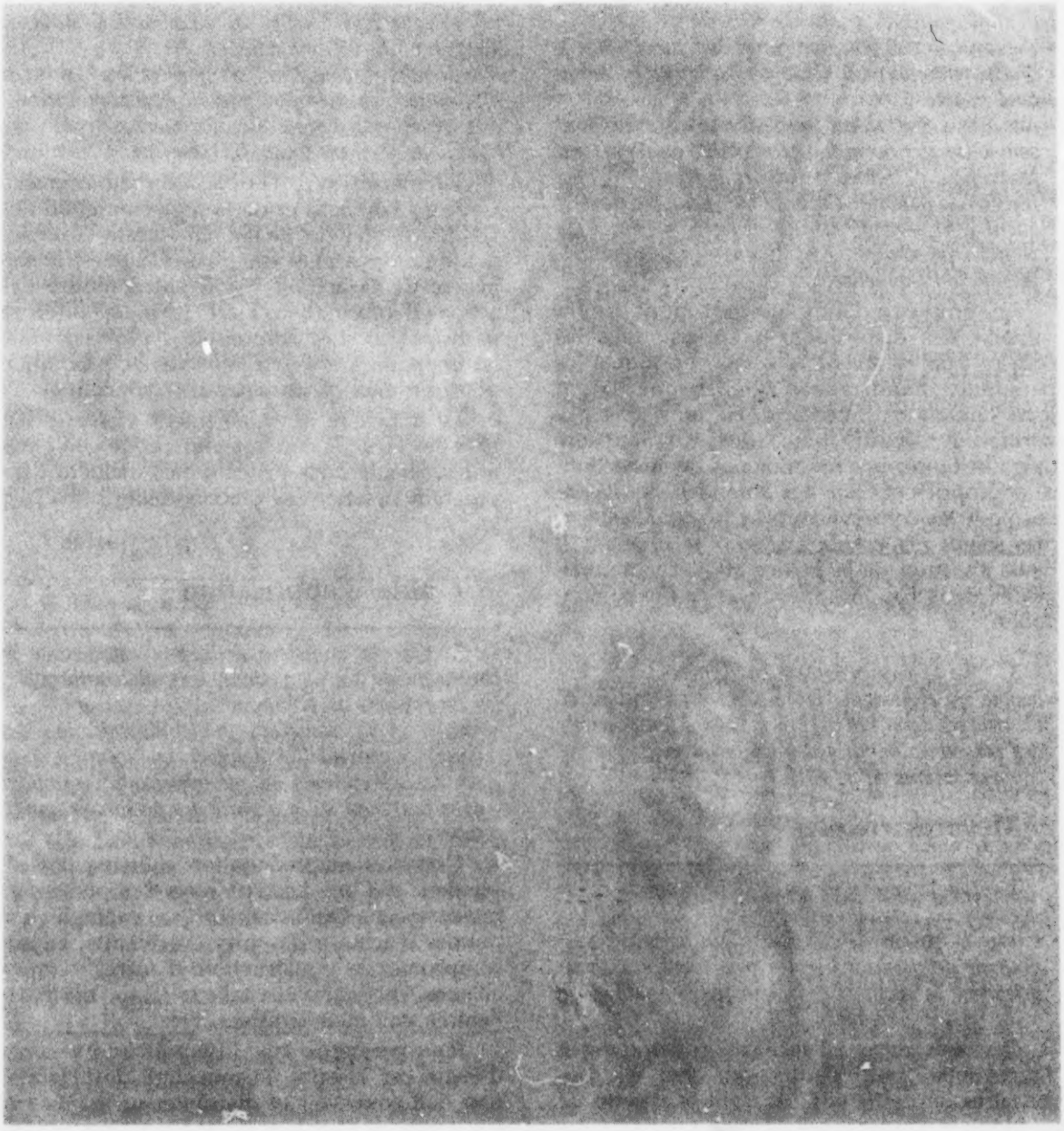
Les normes d'accessibilité doivent être les mêmes et appliquées de la même façon dans tout le Québec. Le Code du bâtiment contient actuellement des normes minimales d'accessibilité auxquelles toutes les municipalités doivent adhérer. En plus d'appliquer ces normes minimales sur leur territoire, les municipalités doivent s'en inspirer pour rendre accessibles les équipements collectifs qui ne sont pas soumis au Code du bâtiment comme les parcs et les terrains de jeu, les trottoirs, etc.

6. La consultation avec les organismes de promotion pour rendre les endroits publics accessibles aux personnes handicapées

Les organismes de promotion connaissent bien les besoins des personnes handicapées en termes d'accessibilité. Aussi, en tant que représentants privilégiés des citoyens directement concernés, ils ont un rôle à jouer pour s'assurer que l'application des normes d'accessibilité permet véritablement aux personnes handicapées de circuler plus librement dans l'environnement physique. Les différents intervenants devront établir une étroite collaboration avec les organismes de promotion de leur milieu pour que l'application des mesures proposées réponde véritablement aux besoins.



Les recommandations



Normes

1. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur:*
- *modifie le Code du bâtiment pour y inclure des normes d'accessibilité qui tiennent compte de tous les types de limitations fonctionnelles des personnes handicapées;*
- *consulte pour ce faire les organismes de promotion et les autres partenaires sociaux concernés.*

2. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur, en collaboration avec les municipalités:*
- *s'assure de l'application uniforme dans tout le Québec du nouveau Code du bâtiment qu'il entend adopter;*
- *élargisse l'application du Code du bâtiment pour soumettre aux normes d'accessibilité qu'il contient les édifices de moins de quatre étages;*
- *intègre au nouveau Code du bâtiment des normes quant à la sécurité et aux mesures d'évacuation pour les personnes ayant différents types de limitations fonctionnelles.*

Le nouveau Code du bâtiment devra contenir des dispositions pour que tous les édifices publics soient accessibles à toutes les personnes handicapées quelles que soient leurs limitations fonctionnelles, ainsi que des normes de sécurité pour tous. Le ministère devra instaurer des mécanismes de surveillance appropriés et fixer des amendes significatives pour les contrevenants, pour que ces normes soient respectées à travers le Québec. Il devra s'assurer de la participation des municipalités dans l'application de cette recommandation.

3. *Que le gouvernement du Québec:*
- *adopte les règlements permettant l'application de l'article 69 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées conformément aux recommandations de l'OPHQ.*

Mesures fiscales

4. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur:*
- *évalue la possibilité de mettre sur pied un programme de mesures fiscales pour inciter les propriétaires de petits édifices construits avant 1976 à les rendre accessibles.*

Des résistances à l'application des normes d'accessibilité pourraient surgir chez les propriétaires de petits édifices dont le revenu de location est proportionnellement peu élevé par rapport à l'investissement requis pour rendre l'immeuble accessible. Le ministère de l'Habitation, en collaboration avec le ministère du Revenu, pourrait étudier la possibilité de mesures fiscales à l'intention de ces propriétaires.

Une telle mesure ne doit cependant pas avoir pour effet de réduire la responsabilité du propriétaire dans l'application du principe de l'accessibilité ou de subventionner des citoyens pour qu'ils se conforment à la loi.

Information

5. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur:*
- *assume la responsabilité d'informer tous les intervenants concernés par l'accessibilité architecturale et environnementale sur les normes contenues dans le nouveau Code du bâtiment.*

Parallèlement à l'application du nouveau Code du bâtiment et de la règlementation des articles 69, 70 et 71 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, le ministère de l'Habitation doit entreprendre des actions d'information. L'OPHQ a déjà offert sa participation. Les corporations professionnelles impliquées et les organismes de promotion pourront aussi y apporter leur concours.

Le ministère doit également s'assurer auprès des facultés d'architecture et de génie des universités que les programmes incluent l'application des normes d'accessibilité universelle.

Guide d'application

6. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur, en collaboration avec les organismes de promotion:*
- *élabore et distribue un guide d'application des normes d'accessibilité architecturale visant à réaliser des adaptations au moindre coût possible et dans le respect de la dignité des personnes handicapées.*

Certaines adaptations fort coûteuses ne répondent pas aux besoins réels des personnes handicapées. On construit par exemple des rampes d'accès à des prix exorbitants, ce qui compromet la construction d'autres rampes ailleurs. Ou bien on installe la rampe d'accès à l'entrée des marchandises, etc.

Pour permettre aux différents intervenants d'éviter ces erreurs, le ministère de l'Habitation doit concevoir et distribuer un guide sur les façons les plus simples et les moins coûteu-

ses de rendre les immeubles accessibles, en respectant la dignité de la personne. Dans cette tâche, il pourra s'assurer la participation des organismes de promotion qui ont une compétence dans ce domaine.

Commerce

7. *Que les Chambres de commerce:*
- *sensibilisent leurs membres à l'opportunité d'adapter toutes les installations dans leurs établissements commerciaux pour tenir compte des limitations fonctionnelles des personnes handicapées afin qu'il soit désormais beaucoup plus facile pour elles de les fréquenter pour y obtenir des biens et services en tant que consommateurs.*

Les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier des installations commerciales comme tout autre consommateur. Les commerçants doivent en conséquence, par exemple:
- prévoir des comptoirs plus bas pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant;
- installer leurs marchandises à des hauteurs variables dans les étagères;
- fournir des états de compte en gros caractères ou en braille, sur demande; etc.

Les Chambres de commerce doivent sensibiliser leurs membres à ces besoins en leur faisant prendre conscience des avantages qu'ils pourraient en retirer en élargissant leur clientèle aux personnes handicapées.

Participation

8. *Que le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur et les municipalités:*
- *invitent les organismes de promotion à jouer un rôle actif dans l'application des normes d'accessibilité architecturale.*

La collaboration des organismes de promotion est importante pour l'application des normes d'accessibilité dans tout le Québec; le ministère et les municipalités devront l'obtenir. Ceci leur permettra de bénéficier de la présence de ces organismes sur les lieux d'application des mesures proposées. Les organismes seront ainsi mieux informés et pourront mieux jouer leur rôle de promotion.

Échanges entre municipalités

9. *Que l'Union des municipalités du Québec et l'Union des municipalités régionales de comté:*
- *prennent les mesures nécessaires pour faire circuler l'information sur les expériences de leurs membres dans l'application du principe de l'accessibilité afin d'en faire bénéficier toutes les municipalités.*

Plusieurs municipalités ont à leur actif des réalisations pour rendre leur équipements et leurs édifices accessibles, en trouvant parfois des solutions simples et peu coûteuses. Il serait très avantageux que les autres municipalités puissent profiter de ces expériences.

Environnement

10. *Que les municipalités:*
- *s'inspirent des normes d'accessibilité universelle afin de rendre accessible l'environnement extérieur qui n'y est pas actuellement soumis, tant pour la signalisation que les barrières physiques.*

Les terrains de jeu, les parcs, les trottoirs, les places publiques, etc. ne sont pas soumis au Code du bâtiment. Mais les personnes handicapées doivent pouvoir y avoir accès comme tout autre citoyen. Les municipalités doivent donc les rendre accessibles en s'inspirant des normes existantes pour les édifices publics.

De même, la signalisation dans les endroits publics extérieurs doit être adaptée pour tenir compte des limitations fonctionnelles dans la communication et la mobilité.

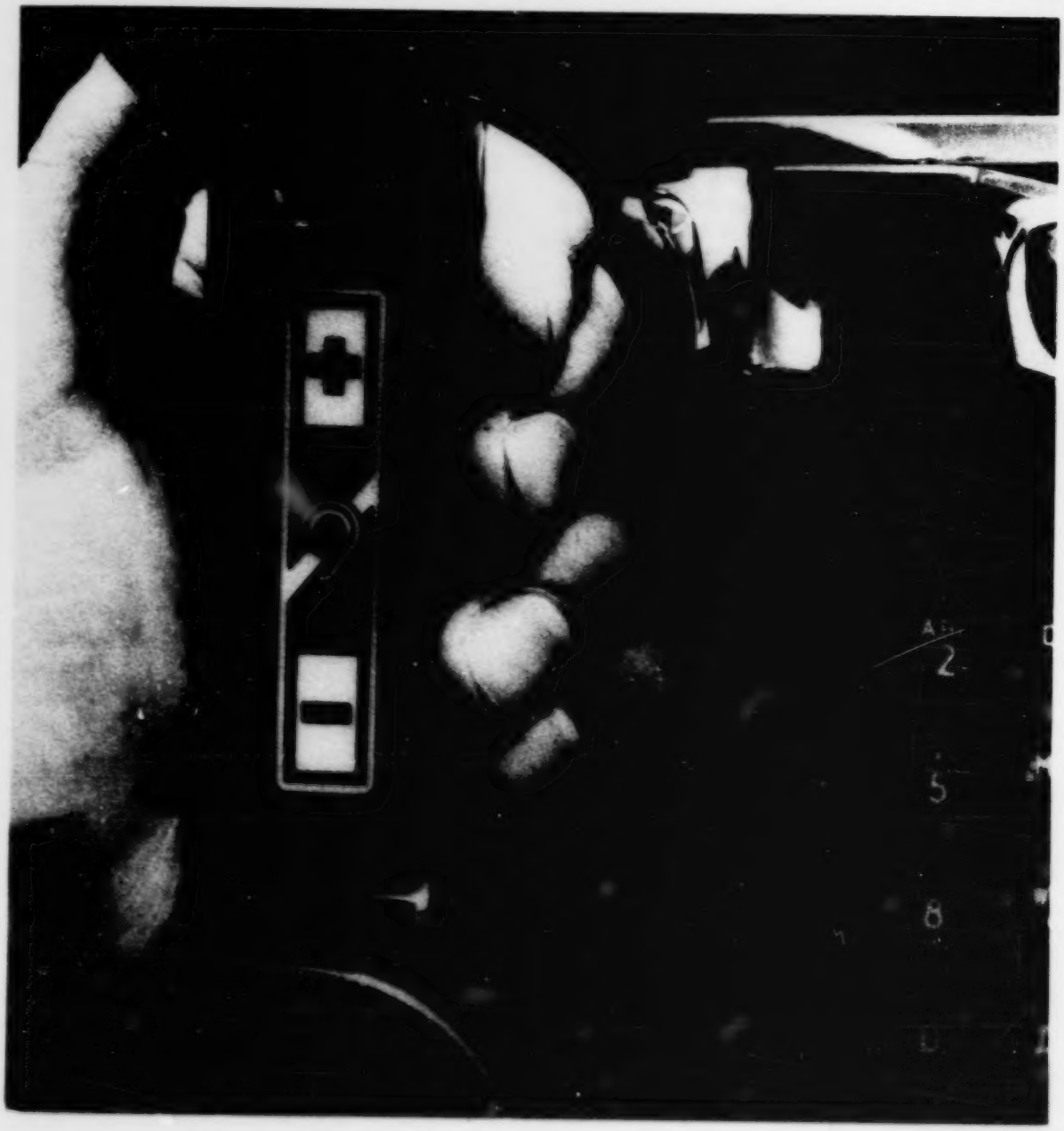
Recherche

11. *Que le Conseil des universités, en collaboration avec le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur:*
- *favorise le développement de la recherche sur l'accessibilité architecturale et environnementale.*

Les universités devront favoriser la recherche pour le développement de techniques et d'adaptations mieux appropriées et moins coûteuses. Elles devront promouvoir cette recherche auprès des concepteurs et auprès des organismes subventionneurs. Elles devront aussi maintenir des relations entre les concepteurs et les intervenants du milieu pour s'assurer que les solutions proposées répondent véritablement aux besoins.

Ces recherches devraient contribuer à la modification des standards actuels de construction, afin de les rendre conformes à l'accessibilité universelle. De même, les recherches en urbanisme devraient intégrer ce souci de rendre l'environnement urbain universellement accessible.

14.
Les communications



Introduction

Les moyens de communication, c'est-à-dire les médias utilisés dans notre société pour obtenir de l'information et transmettre les messages, sont des agents d'intégration. De nombreuses personnes handicapées n'y ont pas accès et restent de ce fait en marge de ce que dit ou pense la communauté sociale.

Il y a quatre principaux moyens de communication utilisés dans notre société contemporaine:

- le téléphone,
- l'imprimé (livres, journaux, correspondance personnelle, etc.),
- l'audiovisuel (télévision, cinéma, etc.),
- les communications de personne à personne.

Une attention particulière est apportée à l'information gouvernementale et parapublique et celle des entreprises privées de services qui couvrent ces quatre champs de communication. On doit également penser dès maintenant aux moyens de communication envisagés pour le futur.

La situation

Le téléphone

Personne ne pourrait comprendre le fonctionnement d'une société nord-américaine sans tenir compte des communications téléphoniques. Véritable extension de l'ouïe et de la parole, le téléphone est devenu un outil tellement nécessaire qu'il serait impensable de s'en priver. Il y a cependant des citoyens pour qui le téléphone représente encore une machine *pour les autres*, malgré les nombreux efforts faits dans ce domaine.

Les personnes limitées dans leur accès au téléphone

Toutes les grandes catégories de personnes ayant des limitations fonctionnelles (vision, audition, parole, motricité, conceptualisation, etc.) ont des besoins face à ce média. En pensant aux étapes comprises dans l'utilisation du téléphone (trouver le numéro désiré, prendre en main le combiné, composer le numéro, émettre et recevoir la communication), il est facile d'imaginer comment une incapacité peut gêner et même empêcher l'utilisation du téléphone. De plus, l'accès aux services téléphoniques ne se limite pas aux lignes résidentielles mais comprend aussi les téléphones publics.

Bell Canada

L'adaptation des équipements téléphoniques pour les personnes handicapées fait partie de la tradition de Bell Canada. Cette entreprise a soumis au Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes un plan visant l'accessibilité de ses services téléphoniques sur tout son territoire qui comprend 80% des abonnés québécois. Ce plan a été accepté et comprend plusieurs dispositions facilitant l'utilisation du téléphone par les personnes handicapées (Télécentre pour personnes handicapées, tarifs interurbains réduits pour les utilisateurs de téléscripteurs, tarifs mensuels réduits pour certains équipements, un ensemble d'équipements pouvant aider les personnes handicapées ou spécialement conçus pour elles).

Les entreprises sous juridiction québécoise

Les entreprises publiques de téléphone sous juridiction de la Régie des services publics du Québec offrent des services à 20% de la population québécoise répartie sur 80% du territoire. Télébec et Québec Téléphone sont les plus importantes entreprises sous juridiction québécoise et, comme Bell Canada, elles ont aussi une tradition face aux personnes handicapées. Les compagnies québécoises doivent se conformer aux exigences de l'article 68 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. À cette fin, ces entreprises ont soumis à la Régie des plans visant à assurer l'accès de l'ensemble des services téléphoniques aux personnes handicapées sur tout le territoire desservi.

L'ordonnance de la Régie des services publics

L'ordonnance émise par la Régie des services publics, en mai 1982, s'adresse à dix-neuf compagnies de téléphone. Elle dresse un plan de développement uniforme pour toutes les entreprises concernées.

Ce plan analyse tous les besoins, selon les principales catégories de limitations, et décrit les diverses mesures pour assurer l'accès des personnes handicapées aux services téléphoniques. D'ailleurs, les démarches qui ont donné lieu à cette ordonnance ont été marquées par une collaboration soutenue de la part de la Régie des services publics et des entreprises téléphoniques dans l'élaboration d'orientations compatibles avec les besoins des personnes handicapées. En voici les principales lignes directrices[1].

- Harmonisation de la terminologie et des équipements offerts par les diverses entreprises pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux services téléphoniques.
- Critères d'éligibilité à l'assistance-annuaire sans frais et aux autres services et équipements offerts (attestation du besoin par un professionnel de la santé qualifié).
- Accès aux téléphones publics (normes d'accessibilité physique et exemptions tarifaires pour faciliter les communications à partir d'un téléphone public).
- Accès aux renseignements contenus dans les annuaires téléphoniques pour toutes les catégories de personnes handicapées.
- Tarif interurbain applicable à l'utilisation des téléscripteur: réduction de 50%.
- Tarifs mensuels de location des équipements pouvant compenser les limitations fonction-

1. Voir l'ordonnance émise par la Régie des services publics le 26 mai 1982 ou le bulletin *OPHQ*, 1982-4 intitulé *L'accès au téléphone*.

nelles de personnes handicapées: réductions importantes.
- Programmes d'information pour les personnes handicapées.

Malgré ces dispositions favorables, tant pour les entreprises publiques de téléphone sous juridiction québécoise que pour celle relevant du Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, l'accès financier aux équipements requis par les personnes handicapées pour utiliser le réseau téléphonique n'est pas toujours assuré. Par exemple, l'achat d'un téléscripteur[2] est difficile à assumer pour la plupart des personnes ayant des limitations importantes d'audition ou de la parole.

Les réseaux téléphoniques des services publics et privés

Un gouvernement achemine et reçoit quotidiennement des milliers d'informations par voie téléphonique. Il en est de même pour le secteur parapublic et les entreprises de services privés. Pourtant certains citoyens, qui doivent utiliser des adaptation techniques pour communiquer par téléphone (téléscripteur) ou qui ont des difficultés à verbaliser leurs demandes de renseignements, n'ont pas accès à cette information par téléphone.

Pour les personnes ayant des limitations importantes de l'audition ou de la parole, le média « voix » ne convient aucunement. Cependant, les bureaux ne sont pas équipés pour recevoir les appels en provenance d'appareils qui transmettent le message sous forme écrite (téléscripteur). En effet, une personne utilisant un téléscripteur ne peut communiquer qu'avec un autre téléscripteur.

En ce qui a trait aux personnes ayant des difficultés à se faire comprendre, on ne facilite pas beaucoup leurs conversations téléphoniques.

L'imprimé

L'imprimé inclut, en plus des livres, journaux et périodiques, tout le matériel didactique, les annonces et indications imprimées dans l'environnement, les systèmes d'information imprimée par média électronique, en somme, toute utilisation faite de l'imprimé pour communiquer dans notre société.

2. Vendu au prix coûtant d'environ 350 $ en 1982 par les entreprises de téléphone.

Les personnes limitées dans leur accès à l'imprimé

De nombreuses personnes ont une incapacité quelconque face à l'imprimé, et pas seulement les personnes ayant une déficience visuelle, comme on serait porté à le croire. Par exemple, celles qui ont des déficiences motrices peuvent avoir des problèmes de manipulation de documents imprimés ou des problèmes perceptuels. De plus, les personnes ayant une limitation importante de l'audition dès leur jeune âge[3] ou encore, une déficience intellectuelle, ne peuvent pas, elles non plus, profiter pleinement de l'imprimé.

Les initiatives du milieu

La plupart des efforts déployés pour rendre l'imprimé plus accessible à cette population se centrent sur la production et la diffusion de médias substituts à l'imprimé. Ces efforts ne répondent pas pleinement aux besoins et cela est dû en grande partie à l'absence d'une politique cohérente et d'un soutien continu de la part du gouvernement.

Différentes ressources ont été mises sur pied au Québec grâce à des initiatives communautaires. Toutes, de façon un peu différente, tentent de répondre aux besoins par des textes en braille, sur bande magnétique ou en gros caractères. Les principales ressources sont:
- l'Aide aux insuffisants visuels du Québec (gros caractères),
- l'Institut Nazareth et Louis-Braille (braille et livre parlé),
- la Magnétothèque (livre parlé),
- les services Converto-Braille (braille),
- l'Institut national canadien pour les aveugles (livre parlé),
- l'Association montréalaise pour les aveugles (production légère en braille et sur cassette pour la clientèle anglophone).

Certaines commissions scolaires produisent aussi du matériel didactique adapté pour leurs étudiants ayant une déficience visuelle. En général, la population anglophone du Québec profite davantage des médias substituts car elle a accès aux grandes collections américaines de livres parlés et en braille.

Les carences

Malgré l'existence de ces ressources et les sérieux efforts de collaboration entrepris par les organismes spécialisés dans les médias

3. Les difficultés d'accès à la scolarisation occasionnent souvent chez les personnes ayant une limitation de l'audition des problèmes de développement conceptuel (signification du langage) qui nuisent à la compréhension de textes écrits.

substituts, de nombreuses carences restent à combler.

- Les aides techniques requises pour accéder à l'imprimé ne sont pas accessibles à la majorité des personnes pouvant en tirer profit. En effet, le programme d'aides techniques pour les personnes ayant des limitations de la vision ne s'applique qu'aux 35 ans et moins. Quant au programme d'aide pour les personnes ayant une déficience motrice, il n'inclut aucune aide technique pour la lecture (magnétophone pour les livres parlés, tourneur de pages, etc.).
- Seule une faible quantité de livres en français est disponible au Québec sous forme sonore, braille ou en gros caractères.
- Un nombre très restreint de périodiques en français est disponible sous forme de médias substituts.
- Le financement adéquat des organismes spécialisés dans les médias substituts n'est pas assuré.
- Le rôle de bibliothèques spécialisées joué par les divers organismes impliqués dans la production et la distribution des médias substituts n'est pas officiellement reconnu.
- Les journaux et les renseignements de la vie quotidienne demeurent inaccessibles aux personnes limitées dans leur accès à l'imprimé.
- Chez certains producteurs, la technologie utilisée dans la production du braille, du livre parlé ou en gros caractères est dépassée.
- Les normes de production des organismes spécialisés dans le même domaine sont incompatibles.
- Il n'existe pas de catalogue de livres de langue française transcrits en braille ou sous forme sonore au Québec.
- La population handicapée de l'imprimé n'est pas reconnue officiellement par tous les organismes impliqués (dans leurs politiques de prêt et leurs projets).
- Il y a un manque de concertation entre les différents organismes spécialisés dans les médias substituts.
- L'impact des derniers développements de la technologie de production en braille sur les besoins des usagers ayant une déficience visuelle n'a pas été assez approfondi pour formuler une politique cohérente en regard du futur.
- Peu d'efforts ont été déployés pour faciliter l'accès à la signalisation imprimée, ceci autant pour les personnes ayant des restrictions de la vision que pour les personnes limitées dans leur compréhension de l'écrit.

La documentation publique et parapublique

L'information des secteurs publics et parapublics constitue une source importante de documents imprimés. Pourtant cette masse de documents d'information, de rapports, de dossiers personnels, etc., demeure généralement inaccessible aux citoyens incapables de lire l'imprimé ou de comprendre la langue écrite. D'une part, la transcription des documents imprimés sous forme de matériel adapté n'est pas une pratique répandue; d'autre part, le jargon bureaucratique « handicape » davantage les personnes ayant des modes de communiquer différents.

Les besoins des personnes handicapées ont aussi fait l'objet de discussions lors de l'élaboration de la Loi sur l'accès du citoyen à l'information gouvernementale et sur la protection des renseignements personnels. Cette loi, sanctionnée en juin 1982, n'incorpore pas les modifications précises recommandées par l'OPHQ, mais elle contient néanmoins des mesures qui devraient faciliter l'accès aux documents des organismes publics. En effet, il y a eu une précision des pouvoirs qui sont accordés à l'organisme responsable de l'application de cette loi pour tenir compte des besoins particuliers des personnes handicapées, entre autres, le pouvoir de prescrire des conditions particulières d'accès.

L'audiovisuel

Les personnes limitées dans leur accès à l'audiovisuel

Les personnes qui n'ont pas accès au média audiovisuel sont surtout celles qui ont des limitations importantes de l'audition ou de la vision. Elles ne peuvent pas bénéficier pleinement des émissions télédiffusées, des films présentés dans les cinémas et des autres formes de communication audiovisuelles. Pourtant, il existe des solutions technologiques ou des pratiques très simples qui pourraient résoudre une partie du problème.

Des réponses très partielles aux besoins

Il y a eu quelques efforts afin de rendre la télévision plus accessible: quelques émissions sous-titrées diffusées à Radio-Canada, par exemple. Mais les télédiffuseurs opérant au

Québec n'ont, à l'heure actuelle, pas fait les investissements nécessaires pour implanter les solutions technologiques. D'ailleurs, le sous-titre ne connaîtra d'essor que si l'Agence canadienne de développement du sous-titrage, mise sur pied par le gouvernement fédéral, devient opérationnelle et offre ses services à toutes les chaînes de télédiffusion.

Toutefois, la production du sous-titrage *invisible*, c'est-à-dire n'apparaissant sur l'écran qu'au moyen d'un *décodeur* pour capter le texte écrit, requiert des techniques sophistiquées et coûteuses. L'Agence canadienne de développement du sous-titrage s'est installée à Montréal à la fin de 1982, pour les émissions en français. Afin de capter les sous-titres des émissions pré-codifiées, il faut acquérir un décodeur qui coûte quelques centaines de dollars.

Pour les émissions d'information quotidienne (nouvelles télévisées, émissions d'affaires publiques), très peu de démarches ont été entreprises pour les rendre accessibles. La pré-codification ne convient pas car elle demande trop de délai. Le langage visuel, dans une partie réservée de l'écran (médaillon) est actuellement le seul moyen adéquat. Mais il y a plusieurs langages visuels au Québec et, de plus, ce ne sont pas toutes les personnes ayant des limitations importantes de l'audition qui les ont appris.

Par contre, ceux qui connaissent un langage visuel (habituellement les personnes ayant une surdité dès l'enfance) peuvent avoir du mal à lire les sous-titres par manque de scolarisation. Ainsi, aucun moyen ne convient entièrement. Néanmoins, le sous-titrage est la méthode qui rejoint le plus grand nombre.

Contrairement à ce que l'on peut penser, les personnes ayant des restrictions de la vision regardent ou écoutent, selon leur degré d'incapacité, la télévision. À l'inverse des personnes ayant des limitations de l'audition, les caractères imprimés apparaissant sur l'écran sont difficilement perceptibles et les privent d'une partie de l'information si un message sonore n'accompagne pas le texte.

Enfin, très peu de salles publiques sont équipées pour faciliter l'accès aux documents audiovisuels et aux conférences des personnes utilisant des aides auditives.

Les communications audiovisuelles des secteurs public et privé

Le gouvernement et certains organismes parapublics utilisent fréquemment l'audiovisuel, télévision et diaporamas, pour informer sur les services et programmes qu'ils offrent. Le secteur privé exploite aussi le média de la télévision avec succès pour vendre ses produits. Ces documents d'information demeurent inaccessibles à une partie des citoyens québécois.

Les communications de personne à personne

Les personnes limitées dans leur communication de face à face

Enfin, le dernier moyen de communication traité est celui qui a toujours caractérisé les sociétés humaines: les contacts directs entre êtres humains utilisent à la fois le langage et des signes non verbaux. Il n'est pas difficile d'imaginer comment une déficience sensorielle peut compromettre une telle communication: l'ouïe et la parole étant indispensables à la communication verbale, ainsi que la vue pour capter les signes non verbaux de la communication de personne à personne.

Les obstacles

La réussite d'un programme d'adaptation, permettant à une personne ayant une limitation importante de l'audition de communiquer en utilisant une méthode appropriée (oralisme, communication totale, communication gestuelle), n'assure d'aucune façon que cette personne puisse communiquer sans obstacle dans des situations de face à face. Il en est de même pour les personnes ayant une limitation dans leur expression orale due à une déficience physique ou intellectuelle et qui utilisent des méthodes de communication non verbales comme le Bliss par exemple. Les notions de base de ces méthodes de communication ne sont connues que par un nombre très restreint d'interlocuteurs.

D'une façon plus large, le public ignore les caractéristiques et besoins des diverses catégories de personnes handicapées. Les efforts d'information de certaines associations pour faire connaître les différents modes de communication utilisés par les personnes handicapées ont eu, jusqu'ici, un impact limité.

Le secteur des services publics et privés

En ce qui concerne les services gouvernementaux et ceux des organismes parapublics, la situation est plus grave car il s'agit de services, programmes, informations, etc. qui devraient être ouverts à toute la population. Les

entreprises de services privés, qui ont avantage à rejoindre toute leur clientèle potentielle, n'offrent pas non plus des services convenables aux personnes ayant des modes de communication différents.

Les personnes qui ont une limitation dans leur communication verbale éprouvent d'importantes difficultés avec le personnel préposé au public. Ceci reflète généralement un manque de sensibilisation à la situation particulière de chaque catégorie de personnes handicapées. En effet, le personnel de première ligne n'est pas entraîné à converser en utilisant des méthodes adaptées. On ne se préoccupe pas non plus d'assister une personne ayant des limitations de la vue à remplir un formulaire. Comme la majorité de la population, beaucoup d'employés sont décontenancés devant une personne handicapée et ne savent pas trop comment réagir.

Les nouveaux modes de communication

Il y a des progrès presque quotidiens dans la sphère des télécommunications mais, en règle générale, on ne se soucie guère de l'accès des personnes handicapées aux moyens de communication envisagés pour les années à venir.

Le système Télidon en est un exemple frappant: « Pour les handicapés de l'imprimé, Télidon n'est d'aucun recours puisqu'il s'agit d'un système essentiellement visuel. Pour qu'il devienne utilisable, les restrictions résultant d'une vision partielle et de la cécité doivent être éliminées. »[4]

4. *Les besoins des handicapés de l'imprimé en matière de télécommunication*, Hicking-Partners, juin 1981, p. 66: étude pour le ministère des Communications du Canada.

Par ailleurs, on développe des moyens de communication spécialement pour les personnes handicapées sans se soucier de leur compatibilité avec les systèmes existants. Par exemple, le téléscripteur électronique est de plus en plus utilisé par les personnes ne pouvant communiquer oralement par téléphone. Mais il ne peut communiquer qu'avec un autre appareil de même type et est, de ce fait, incompatible avec tous les autres réseaux de téléscripteurs existants, incluant ceux pour affaires. Ceci limite beaucoup son utilité et crée un réseau fermé pour les personnes handicapées qui s'en servent.

Le contenu de l'information

En plus des problèmes reliés à la nature du média utilisé, il y a ceux qui ont trait au contenu de l'information diffusée. Ils sont qualitativement différents selon qu'il s'agit des personnes handicapées, des intervenants auprès de ces personnes ou du public en général.

Trop souvent, les personnes handicapées ne sont pas au courant des services et programmes qui ont été spécialement mis sur pied pour les aider, ni de ceux ouverts à la population en général et dont elles pourraient aussi tirer profit. Ce manque d'information ne se limite pas aux services publics et parapublics mais s'étend aussi à l'existence et aux activités d'organismes pouvant informer, conseiller, représenter ou autrement favoriser l'intégration des personnes handicapées.

Tout aussi grave, sinon plus, est l'insuffisance d'information destinée aux divers inter-

MINISTÈRE DES COMMUNICATIONS:

- recommander à tous les ministères et organismes gouvernementaux et en se servant aussi du Conseil des directeurs de communication... l'accessibilité aux principales publications gouvernementales, sous forme de médias substituts, à la clientèle visée.

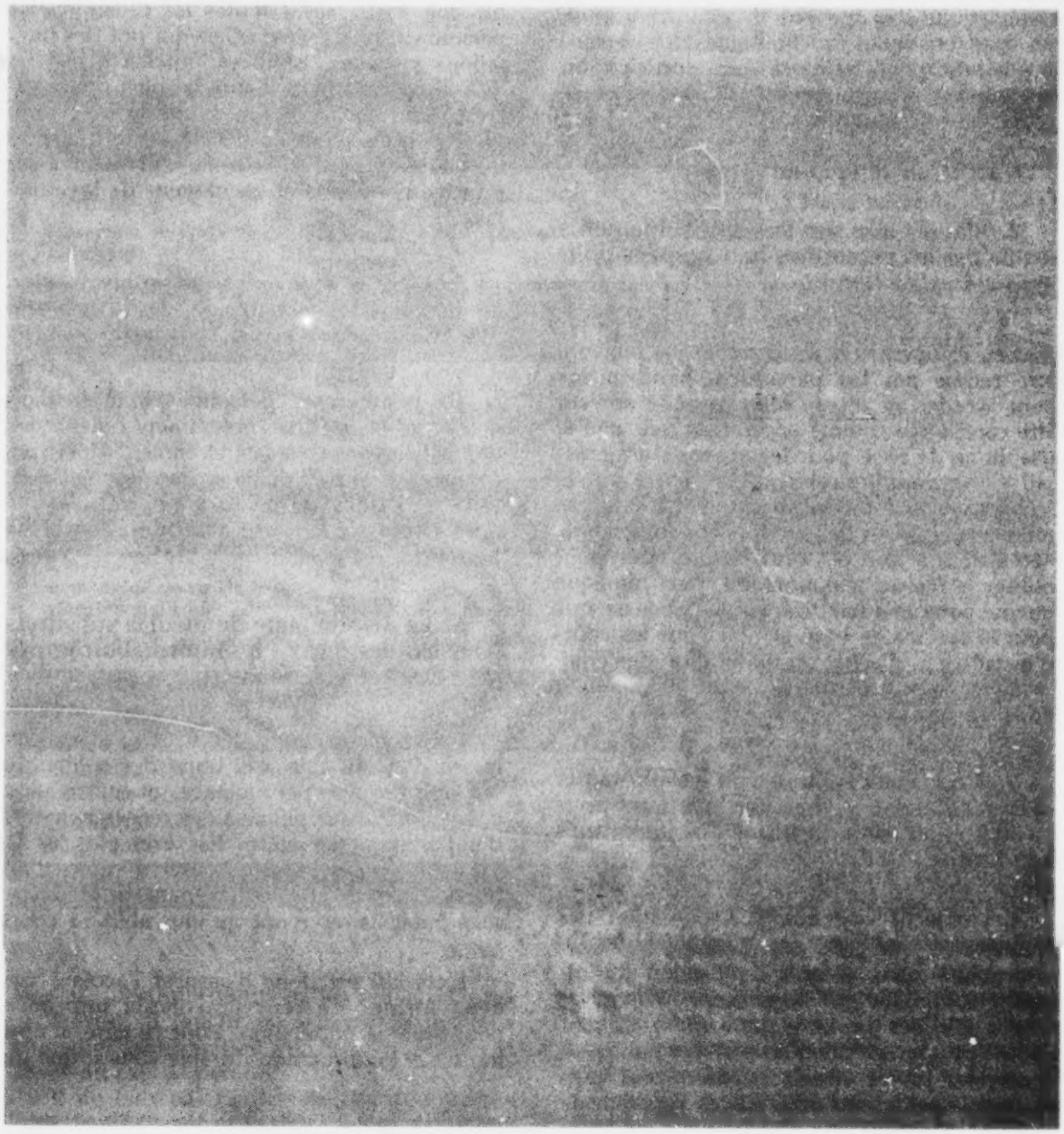
OPHQ:

- élaborer, en collaboration avec le ministère des Communications, une banque de données pour faciliter l'information des personnes handicapées et des intervenants.

venants régulièrement en communication avec des personnes handicapées ou pouvant, à l'occasion, entrer en contact avec elles. Cela les empêche souvent de jouer leur rôle de référence et de conseil.

Pour la population en général, l'information joue un rôle de premier plan, tant pour la prévention des déficiences que pour l'intégration sociale des personnes handicapées. En particulier, la perception des personnes handicapées dans le public demeure axée sur la déficience. Les efforts d'information et certaines pratiques liées aux levées de fonds perpétuent souvent ces façons de penser handicapantes. La contribution des préjugés et des barrières physiques à la production du handicap n'est généralement pas comprise. À cet égard, les intervenants et les personnes handicapées elles-mêmes manquent aussi de sensibilisation.

Les objectifs



L'accès aux moyens de communication

1. L'adaptation des moyens de communication aux caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées

Il faut éliminer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'utiliser les modes de communication de notre société à cause de leurs limitations fonctionnelles. L'adaptation systématique des moyens de communication aux caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées facilitera leur participation aux activités socioculturelles, éducatives, économiques et politiques.

L'accès au téléphone

2. L'accès aux services et équipements requis par les personnes handicapées pour utiliser le téléphone

Les équipements et services qui peuvent être requis par les personnes handicapées pour accéder au réseau téléphonique doivent être considérés comme aussi essentiels que le téléphone de base pour les abonnés en général. C'est pourquoi, les coûts associés à la compensation d'une incapacité ne doivent pas nuire à l'obtention des services et équipements nécessaires à une personne handicapée pour utiliser le réseau téléphonique. Ceci implique qu'une personne handicapée ne débourse que pour le service de base et non pour les coûts d'installation, d'achat ou de location des équipements supplémentaires requis pour avoir accès au réseau.

3. L'adaptation du réseau téléphonique et la sensibilisation des interlocuteurs pour faciliter les communications des personnes handicapées

Cet objectif vise autant l'adaptation des équipements que celle des mentalités des interlocuteurs pour assurer l'utilisation du réseau téléphonique par les personnes handicapées ayant des besoins particuliers. Il faut équiper progressivement les services publics et l'entreprise privée de téléscripteurs pour permettre aux personnes utilisant ces appareils de rejoindre par téléphone un ministère, un poste de police ou un magasin à rayons, par exemple. Il faut aussi sensibiliser le personnel recevant les appels téléphoniques aux caractéristiques des personnes ayant des difficultés à se faire comprendre, avec le souci d'offrir la même qualité de service à toute la population.

L'accès à l'imprimé

4. La reconnaissance des besoins de toutes les personnes handicapées limitées dans leur accès à l'imprimé

Une politique cohérente d'accès à l'imprimé doit s'adresser à toutes les catégories de personnes concernées: celles qui ont des limitations visuelles, motrices, intellectuelles ou de conceptualisation. Leurs besoins précis varient beaucoup, et bien souvent de façon subtile, selon les types de déficiences et le degré de limitation. Le tableau suivant résume les principaux besoins et les moyens de les satisfaire.

5. L'accès aux aides techniques selon les besoins des personnes handicapées limitées dans leur accès à l'imprimé

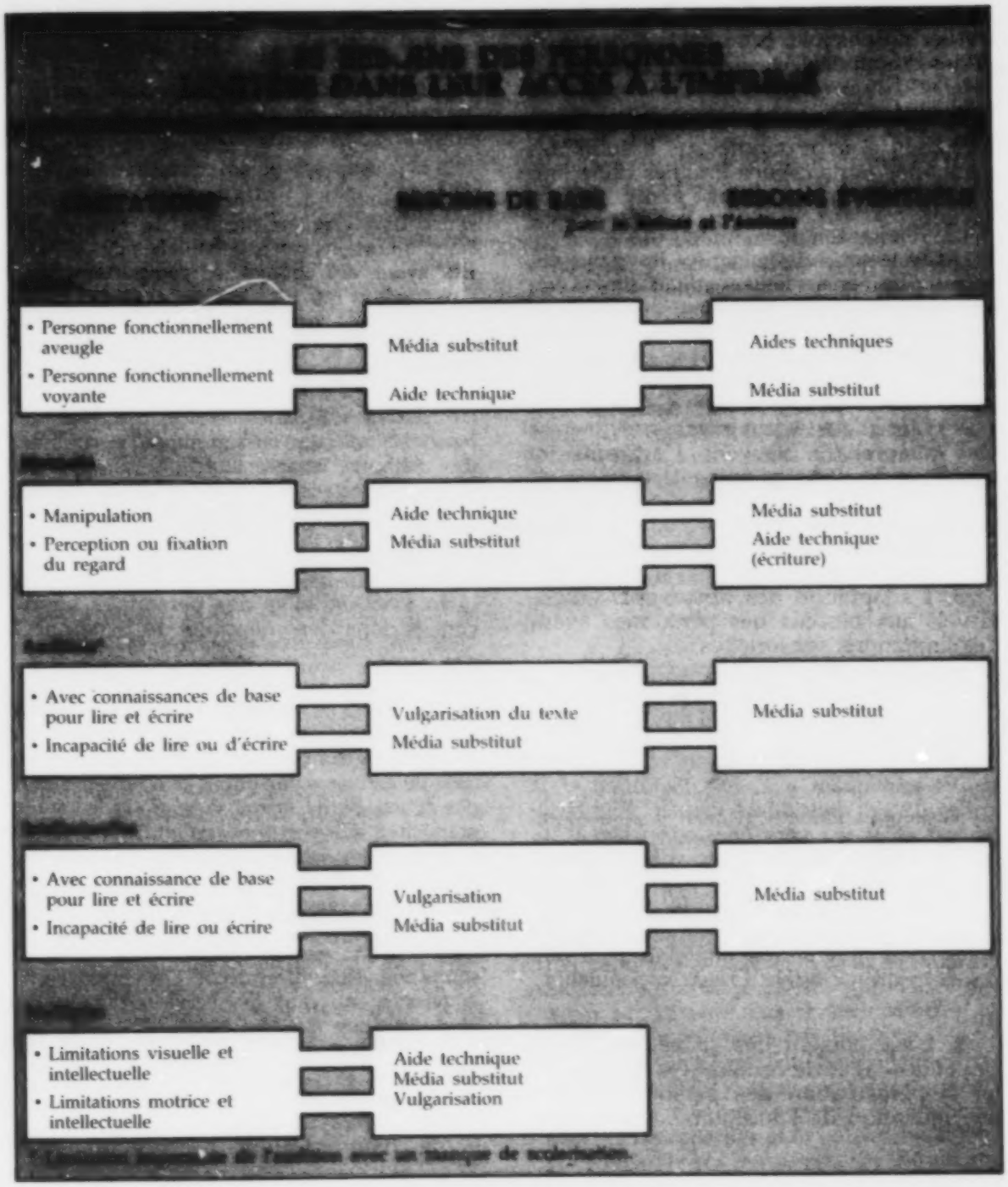
De nombreuses personnes limitées dans leur accès à l'imprimé, notamment celles ayant des déficiences visuelles et motrices peuvent compenser leurs limitations fonctionnelles au moyen d'aides techniques appropriées[5]. Il s'agit donc d'en assurer l'accès pour toutes ces personnes.

6. La disponibilité de médias substituts pour assurer l'accès à l'information imprimée durable et éphémère

L'information imprimée peut se diviser en information durable, qui traite des sujets qui ont une certaine permanence, et information éphémère qui s'applique à des renseignements d'importance passagère. Par exemple, les livres sont en général une source d'information durable, tandis que les journaux et les réclames publicitaires n'ont qu'une utilité à court terme.

L'objectif est donc d'assurer l'accès à ces deux formes de renseignements imprimés pour toute la population. Pour ce faire, il faut transcrire l'information durable sous forme de

5. Voir chapitre 6, *L'adaptation et la réadaptation*.



médias substituts (livre parlé, braille et gros caractères). Il faut aussi trouver les moyens d'adapter l'information éphémère rapidement avant qu'elle se périme.

Il ne faut pas perdre de vue que chaque type de média substitut ne convient pas nécessairement à toutes les catégories de personnes limitées dans leur accès à l'imprimé. Il faut donc respecter tous les besoins. Une attention particulière doit aussi être portée à la qualité des médias substituts et des normes de production pour assurer que l'accès à l'infor-

mation sous sa forme adaptée soit, dans la mesure du possible, comparable à l'accès au document imprimé.

7. La vulgarisation de documents d'information pour répondre aux besoins des personnes handicapées limitées dans leur compréhension du langage écrit

Avoir le souci de vulgariser les textes imprimés peut non seulement en faciliter la compréhension par les personnes handicapées ayant des limitations intellectuelles par rapport à la langue écrite, mais aussi par le public en général. Le gouvernement, le secteur parapublic et l'entreprise privée ont des obligations à cet égard et c'est à leur avantage de bien se faire comprendre. Souvent, c'est aussi en changeant de média qu'on peut vulgariser un document.

L'accès à l'audiovisuel

8. L'adaptation des documents audiovisuels aux besoins des personnes ayant des limitations sensorielles

On entend par document audiovisuel, les émissions de télévision, les films, les diaporamas et tout autre type de communication enregistrée impliquant à la fois l'audition et la vision. Il s'agit donc de les adapter, pour faciliter leur accès aux personnes incapables d'entendre la bande sonore ou de voir l'image ou les messages écrits. Le gouvernement, les chaînes de télédiffusion, les câblodistributeurs et les producteurs de films, autant privés que publics, ont aussi un rôle important pour rendre ce média accessible à toute la population.

9. L'équipement des salles de spectacles et des salles de conférences pour faciliter la participation des personnes ayant une limitation de l'audition

Participer à la vie sociale, c'est aussi pouvoir profiter pleinement des spectacles ou suivre les discussions qui se tiennent dans le cadre d'une conférence. Cependant, cela peut être difficile, sinon impossible, pour les personnes qui portent des aides auditives, si l'équipement requis pour faciliter leur audition n'est pas présent dans les lieux de conférence ou de spectacles.

La communication de personne à personne

10. L'adaptation des services publics, parapublics et privés aux modes de communication adaptés

Une société qui respecte vraiment la différence doit être en mesure de faciliter les communications interpersonnelles des personnes ayant des modes de comportement et d'expression qui ne sont pas courants. C'est pourquoi, ces modes de communication doivent être davantage connus pour faciliter une véritable communication. Le gouvernement et le secteur parapublic doivent s'assurer que l'on retrouve, dans les services d'accueil, des personnes sachant communiquer en utilisant des méthodes adaptées. L'entreprise privée, surtout le secteur tertiaire, a la responsabilité d'en faire autant.

11. La sensibilisation aux caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées dans des situations de personne à personne

Il ne suffit pas de faire connaître les modes de communication adaptés, il faut aussi sensibiliser le personnel aux diverses caractéristiques de certaines personnes handicapées dans des situations de face à face. C'est le cas en particulier des personnes dont le comportement ou l'apparence peut être une source de crainte ou d'incompréhension pour un interlocuteur. Par exemple, une personne ayant des problèmes de coordination motrice peut se faire prendre, par un policier, pour une personne sous l'effet de l'alcool. Les employés du gouvernement, ceux des services parapublics et du secteur tertiaire privé sont une cible prioritaire dans une telle démarche de sensibilisation.

Les nouveaux moyens de communication

12. L'adaptation systématique des nouveaux modes de communication aux besoins des personnes handicapées

Les efforts d'intégration sociale des personnes handicapées se caractérisent jusqu'à présent par un rattrapage, une adaptation physique et sociale de la société. Il est temps

d'inclure systématiquement les besoins de tous les citoyens dans la planification des progrès à réaliser. C'est aussi une question de bon sens économique: l'adaptation des équipements et techniques dans les phases de conception et de développement des prototypes est beaucoup moins coûteuse que des modifications après coup. De plus, ces nouveaux modes de communication peuvent accroître l'autonomie sociale des personnes ayant des incapacités importantes de communication.

Une politique d'information

13. La disponibilité d'information aux personnes handicapées pour les soutenir dans leur intégration sociale

L'information diffusée doit favoriser leur autonomie, leur participation aux décisions, une qualité de vie décente, le développement maximal de leur potentiel et leur participation à part entière à la vie sociale.

Il y a deux grandes catégories de renseignements utiles aux personnes handicapées pour les soutenir dans leur intégration. D'abord, l'information visant toutes les personnes handicapées, peu importe le type de déficience et de limitation fonctionnelle (lois, programmes et services généraux, services offerts aux personnes handicapées dans leur ensemble). Ensuite, l'information sur les services qui s'adressent spécifiquement à une catégorie de personnes handicapées et sur les associations regroupant les personnes ayant les mêmes types de déficience ou les mêmes intérêts.

Il est important de bien cerner les catégories de personnes pouvant bénéficier d'information spécifique, selon le type de déficience ou de limitation fonctionnelle. Les renseignements pratiques doivent toucher l'ensemble des secteurs d'activités et d'intérêts. Une autre condition à respecter est la participation des personnes handicapées et de leurs organismes de promotion, pour déterminer les contenus et pour offrir des conseils pratiques basés sur l'expérience vécue.

14. La diffusion d'information aux intervenants pour les aider à soutenir l'intégration des personnes handicapées

Il s'agit des professionnels de la santé et des services sociaux, des spécialistes de l'adaptation et de la réadaptation, du personnel (salarié ou bénévole) d'organismes de services s'adressant particulièrement aux personnes handicapées, des employés et bénévoles d'organismes de promotion, des membres de la famille d'une personne handicapée, en bref, toutes les personnes qui sont amenées à jouer un rôle de soutien auprès des personnes handicapées dans le processus d'intégration.

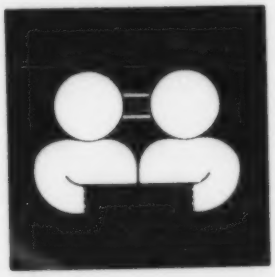
Les besoins d'information des intervenants et des personnes handicapées se rejoignent. Une bonne connaissance des programmes et des ressources existantes est essentielle afin de favoriser la transmission efficace d'information aux personnes handicapées et les références appropriées. Les intervenants doivent aussi être sensibilisés aux besoins et aux caractéristiques communes des grandes catégories de personnes handicapées et surtout à leur potentiel d'intégration, pour être en mesure d'intervenir adéquatement. Il faut avoir le souci d'utiliser les médias appropriés pour rejoindre les différents groupes d'intervenants et les impliquer dans l'élaboration des contenus d'information.

15. La compatibilité de l'information fournie au public avec les orientations de À PART... ÉGALE

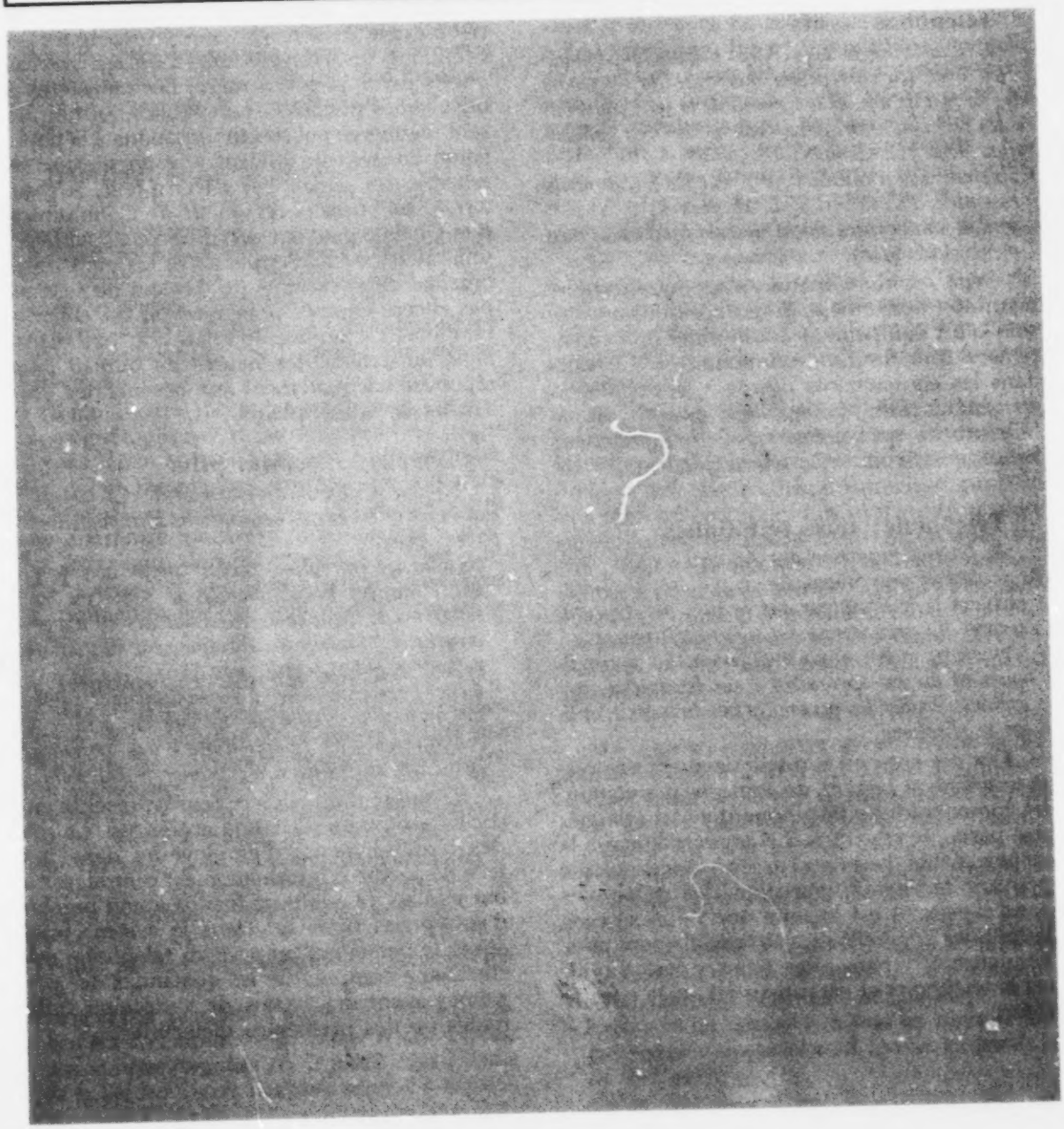
Enfin, on ne peut pas surmonter les obstacles sociaux à l'intégration des personnes handicapées sans toucher le public en général. Les nombreux efforts de sensibilisation doivent véhiculer des messages compatibles et conformes aux orientations du changement social envisagé. Les préjugés et les autres barrières sociales ne tomberont pas si le public ne comprend pas le rôle qu'il joue dans la production du handicap, par ses attitudes de pitié et par sa croyance aux mythes associés aux personnes handicapées par exemple.

L'image qu'a le public des personnes handicapées doit être radicalement transformée. Il faut mettre l'accent, non sur la déficience, mais sur les capacités et le potentiel d'autonomie sociale de ces personnes. Quand on aura fait comprendre qu'une personne dite déficiente mentale ou une autre en chaise roulante ou avec un chien-guide est une personne comme eux, avec des facilités pour accomplir certaines tâches, mais aussi comme eux, avec un manque de capacités pour d'autres choses, les barrières à l'intégration sociale des personnes handicapées auront diminué d'autant. Il est primordial de sensibiliser les jeunes. Cette

population en développement est la plus apte à en tirer profit, puisque moins imprégnée de préjugés et d'erreurs au sujet des personnes handicapées. C'est un travail à long terme et il faut s'assurer de l'implication des futurs décideurs du Québec dans le changement d'attitudes de la société.



Les recommandations



L'accès aux moyens de communication

Formation

1. *Que le ministère de l'Éducation et le Conseil des universités:*

- *s'assurent que les programmes collégiaux et universitaires dans le domaine des arts et technologies de communication informent les étudiants sur les besoins spécifiques des personnes handicapées par rapport à chaque type de média.*

Téléphone: tarifs

2. *Que la Régie des services publics, en collaboration avec les entreprises publiques de téléphone sous sa juridiction, et le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, en collaboration avec Bell Canada:*

- *ajustent leur tarification pour que les équipements essentiels à l'utilisation du téléphone par les personnes handicapées soient fournis à même le tarif mensuel de base.*

Cette recommandation s'applique uniquement aux personnes handicapées qui ont besoin d'un équipement additionnel pour compenser une limitation fonctionnelle, inclus dans les équipements offerts à la population en général. Elle ne s'applique pas aux appareils conçus spécialement pour les personnes handicapées comme le téléscripteur.

Téléphone: aides techniques

6. *Que le ministère des Affaires sociales et la Régie de l'assurance-maladie:*

- *incluent le téléscripteur sur la liste des appareils assurés du programme des aides auditives;*
- *y incluent aussi, après évaluation, les appareils qui sont ou qui apparaîtront sur le marché, susceptibles d'aider les personnes handicapées à utiliser le téléphone.*

Comme entreprise publique ayant des responsabilités à l'égard de toute la population, les compagnies de téléphone doivent assumer une partie de ces coûts. Le gouvernement a la responsabilité d'assurer l'accès à la technologie pouvant faciliter l'intégration des personnes handicapées. Il est logique que l'État assume le coût des appareils conçus spécialement pour permettre aux personnes handicapées d'utiliser le téléphone et garantisse cet accès pour le futur.

Téléphone: information gouvernementale

4. *Que Communication-Québec et les divers ministères et organismes publics et parapublics offrant leurs services au public en général:*

- *sensibilisent le personnel qui répond au public par téléphone aux besoins des personnes ayant des difficultés à communiquer verbalement;*
- *équipent leurs bureaux de téléscripteurs;*
- *prennent les dispositions nécessaires pour entraîner adéquatement le personel préposé à ces appareils.*

Le rôle de Communication-Québec est crucial à cause de son mandat de renseigner par téléphone les citoyens sur tous les services offerts par le gouvernement. Les ministères et organismes publics et parapublics qui fournissent régulièrement des informations à la population en général doivent être en mesure de recevoir des appels par téléscripteur. À court terme, les bureaux régionaux de Communication-Québec peuvent servir de relais entre les utilisateurs de téléscripteurs et les ministères, organismes et services publics qui ne seraient pas encore équipés pour recevoir ces communications. Ce service de relais doit être disponible en dehors des heures de bureau pour répondre adéquatement aux besoins des utilisateurs de téléscripteurs.

Téléphone: secteur privé

5. *Que le Conseil du patronat, les Chambres de commerce et les autres associations d'employeurs du secteur privé:*

- *incitent les entreprises faisant affaire avec le public à équiper leurs bureaux de vente ou leurs services à la clientèle de téléscripteurs ou d'autres moyens et à fournir un entraînement adéquat aux personnes qui y seront préposées;*
- *incitent ces entreprises à sensibiliser leur personnel préposé au téléphone en vue de faciliter les communications téléphoniques des personnes ayant des difficultés à s'exprimer verbalement.*

S'équiper d'un téléscripteur représente une dépense minime pour une entreprise. Le rôle des regroupements d'employeurs dans une telle démarche d'information est central, car le but visé est de rejoindre le plus grand nombre d'entreprises possible. Dans le secteur privé aussi, le personnel préposé au téléphone doit chercher à comprendre les demandes des personnes ayant des façons de s'exprimer différentes ou des problèmes d'élocution.

Imprimé: coordination

6. *L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage:*

- *à favoriser la coordination des principales instances impliquées dans le développement d'un meilleur accès à l'imprimé.*

Imprimé: clientèle

7. *Que tous les ministères, organismes publics et parapublics, organismes spécialisés dans les médias substituts et entreprises privées:*

- *élaborent leur politique d'accès à l'imprimé en tenant compte que les personnes limitées dans leur accès à l'imprimé ne sont pas seulement celles qui ont une déficience visuelle, mais toute personne ayant une déficience qui amène une limitation dans la lecture ou la compréhension d'un texte imprimé.*

Imprimé: aides techniques

8. *Que le ministère des Affaires sociales et la Régie d'assurance-maladie:*

- *incluent, après évaluation, tous les appareils pouvant faciliter l'accès à l'imprimé, dans les programmes d'aides techniques;*
- *incluent, après évaluation, tous les nouveaux appareils facilitant l'accès à l'imprimé dans ces programmes.*

Il faut inclure des aides techniques, comme les magnétophones et les tourneurs de pages automatiques, sur la liste des aides assurées par le programme des prothèses et appareils orthopédiques destinés aux personnes ayant une déficience motrice. Les programmes d'aides techniques doivent répondre à l'ensemble des besoins des personnes handicapées, sans discrimination en fonction de l'âge ou de la déficience.

Imprimé: documents publics

9. *Que la Commission d'accès à l'information chargée de l'application de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels:*

- *tienne compte, dans sa réglementation, des recommandations déjà avancées par l'OPHQ pour assurer l'exercice, pour les personnes handicapées limitées dans leur accès à l'imprimé, de tous les droits formellement reconnus par cette loi.*

10. *Que tous les ministères et organismes publics:*

- *incitent leur personnel à promouvoir la vulgarisation des documents d'information et des rapports pouvant être consultés par le public dans le cadre de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels.*

Imprimé: médias substituts

11. *Que tous les ministères et organismes publics:*

- *consacrent une partie de leur budget de communication, normalement réservé à la documentation imprimée, à la disponibilité de leurs documents d'information sous forme de médias substituts.*

Pour rendre accessible l'information gouvernementale imprimée, il faut transcrire les documents d'information sous une forme accessible aux personnes limitées dans leur accès à l'imprimé. Les divers organismes et ministères devront faire les démarches nécessaires auprès des organismes spécialisés dans les médias substituts pour leurs documents d'information. L'accès aux médias substituts à travers le réseau gouvernemental serait facilité par une coordination interministérielle.

12. *Que le gouvernement du Québec:*

- *favorise le maintien et le développement des médias substituts au Québec en reconnaissant officiellement le rôle essentiel joué par les organismes spécialisés et en leur assurant un soutien financier continu.*

Il faut pour cela répartir clairement les responsabilités ministérielles face aux médias substituts dans le domaine du livre culturel, du livre didactique et du document d'information gouvernementale. Les ministères responsables doivent consacrer des budgets adéquats aux organismes reconnus. L'octroi de ces subventions statutaires doit cependant être conditionnel à l'utilisation maximale de la technologie existante et à une bonne capacité de reproduction et de distribution des documents substituts.

13. *Que les organismes spécialisés dans la production et la distribution des médias substituts:*

- *uniformisent les normes de production et de prêts aux usagers, pour chaque type de média concerné;*
- *utilisent les techniques de production les plus appropriées afin d'assurer la bonne qualité des documents et une capacité adéquate de reproduction;*
- *fassent connaître et assurent l'accès à toutes les collections de médias substituts de langue française disponibles à l'extérieur du Québec;*
- *établissent un catalogue de tous les titres de langue française disponibles au Québec en braille et en livre parlé;*

- *mettent en place des mécanismes de coordination pour réaliser les points précédents en s'adjoignant des représentants des usagers de chaque média substitut.*

Imprimé: lecture radiodiffusée

14. *Que le ministère des Communications:*
- *assure le financement d'un service de lecture radiodiffusée d'articles de journaux et autres renseignements éphémères pour les personnes limitées dans leur accès à l'imprimé.*

Quelques projets de ce type n'ont pas pu se réaliser au Québec faute d'une source assurée de financement. Des réalisations existent aux États-Unis et en Ontario. Les efforts déployés jusqu'à aujourd'hui pour faciliter l'accès à l'imprimé ont négligé l'information imprimée de la vie quotidienne, qui est autant, sinon plus, nécessaire à l'intégration sociale de ces personnes. Il s'agit, par exemple, des *spéciaux* des marchés d'alimentation ou des magasins à rayons, information essentielle pour des groupes majoritairement à faible revenu. La programmation de ce service doit prévoir un mécanisme très souple de consultation des usagers afin de pouvoir répondre aux besoins quotidiens d'information éphémère.

Imprimé: vulgarisation

15. *Que le ministère des Communications, en collaboration avec l'OPHQ et les organismes de promotion concernés:*
- *développe des approches convenables d'information gouvernementale à l'égard des personnes ayant des capacités limitées de compréhension de l'imprimé.*

Peu d'efforts ont été réalisés pour trouver des réponses aux besoins d'information des personnes ayant des capacités de compréhension limitées. Il y a donc lieu de se pencher sur la nature des besoins et les façons de les satisfaire, par exemple, développer des nouvelles approches de présentation des imprimés ou bien utiliser d'autres médias. Une expérimentation est nécessaire pour en arriver à des réponses adéquates aux besoins de ces personnes.

Audiovisuel: sous-titrage

16. *Que tous les ministères et organismes publics et parapublics:*
- *s'assurent que tous les documents ou messages audiovisuels produits pour diffusion au public soient sous-titrés pour rejoindre tous les citoyens sans exception.*

Le secteur public et parapublic doit rendre toutes ses communications audiovisuelles à la télévision accessibles aux personnes ayant une déficience auditive, par un sous-titrage visible ou invisible selon les possibilités techniques et la nature du document.

17. *Que tous les télédiffuseurs opérant au Québec:*
- *fournissent une sélection d'émissions pré-codifiées avec sous-titrage pour les personnes ayant des limitations importantes de l'audition en consultation avec elles.*

C'est tant aux télédiffuseurs privés que publics de fournir une sélection d'émissions adaptées pour cette clientèle. Cette sélection doit être faite en fonction des intérêts des personnes concernées, ce qui suppose une consultation des usagers du sous-titrage.

Audiovisuel: information éphémère

18. *Que tous les télédiffuseurs opérant au Québec:*
- *fournissent des émissions en direct d'informations éphémères traduites avec un médaillon en langage visuel pour les personnes ayant des limitations importantes de l'audition, en consultation avec les organismes de promotion qui les représentent.*

Audiovisuel: lecture orale

19. *Que tous les télédiffuseurs opérant au Québec:*
- *assurent un meilleur accès des émissions télédiffusées aux personnes ayant une déficience visuelle en assurant la lecture orale des textes imprimés apparaissant sur l'écran.*

Ces personnes regardent ou écoutent la télévision et on peut rendre cette activité plus agréable sans pour autant compenser totalement le manque de vision: par exemple, en lisant le générique d'un film. Une consultation des organismes représentant cette clientèle est nécessaire afin de trouver les moyens les plus appropriés.

Audiovisuel: aides techniques

20. *Que le ministère des Affaires sociales et la Régie de l'assurance-maladie:*
- *incluent l'appareil captant les signaux du sous-titrage (décodeur) sur la liste des aides assurées du programme des aides auditives;*
- *s'assurent que tout nouvel appareil pouvant faciliter l'accès au média audiovisuel soit inclus sur cette liste.*

Les personnes ayant des limitations importantes de l'audition doivent aussi disposer de

décodeurs, qui compensent les limitations fonctionnelles au même titre qu'un téléscripteur ou une aide auditive.

Audiovisuel: salles publiques

21. *Que le ministère des Travaux publics, les gouvernements municipaux et les entreprises privées:*

- *équipent progressivement les salles de conférences et les salles de spectacles de systèmes facilitant l'audition des personnes utilisant des aides auditives.*

La technologie pour faciliter l'accès des personnes portant des orthèses auditives, comme les systèmes d'amplification par câblage, par modulation de fréquence ou par infrarouge, existe. Il s'agit de la mettre en place.

Personne à personne: information

22. *Que les ministères et organismes publics et para-publics:*

- *informent les employés qui travaillent directement avec le public des besoins des personnes handicapées dans des situations de personne à personne;*
- *informent particulièrement les employés de première ligne;*
- *sélectionnent quelques employés de première ligne pour apprendre les modes de communication adaptés.*

23. *Que le Conseil du patronat, les Chambres de commerce et autres associations d'employeurs du secteur privé:*

- *incitent les entreprises privées, faisant affaire directement avec le public, à informer leur personnel de première ligne des besoins des personnes handicapées dans les communications de personne à personne;*
- *incitent ces entreprises à former une partie de leur personnel aux modes de communication adaptés.*

Ces modes de communication adaptés comprennent, entre autres, le langage visuel, l'oralisme, la communication totale, la méthode Bliss et l'utilisation d'un langage simple.

Personne à personne: aides techniques

24. *Que le ministère des Affaires sociales et la Régie de l'assurance-maladie:*

- *incluent sur la liste des aides assurées de leurs programmes d'aides techniques les appareils facilitant la communication de personne à personne.*

Outre les personnes ayant une déficience auditive, il y a beaucoup de causes de limitations de la communication verbale, par exemple, un accident cérébro-vasculaire, une paralysie cérébrale, un traumatisme crânien ou une maladie des cordes vocales. Cette incapacité isole et gêne considérablement l'intégration sociale de ces personnes. Il est donc indispensable de mettre à leur disposition la technologie existante pour compenser cette limitation fonctionnelle: par exemple, un appareil facilitant la communication verbale pour une personne laryngectomisée.

Nouveaux moyens de communication

25. *Que les entreprises de télécommunications et toute autre corporation impliquée dans le développement de nouvelles technologies de communication:*

- *tiennent compte des besoins fonctionnels des personnes handicapées dans la recherche, l'expérimentation et la mise en marché de nouveaux moyens de communication.*

26. *Que le ministère de la Science et de la Technologie:*

- *favorise et suscite la recherche dans le domaine de l'adaptation des moyens de communication aux caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées en subventionnant des recherches spécifiques;*
- *impose des conditions aux projets de recherches en communication qu'il peut subventionner afin d'assurer que les besoins des personnes handicapées soient considérés.*

Le contenu de l'information

Banque de données

27. *L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage:*

- *à élaborer, en collaboration avec le ministère des Communications, et pour chaque grande catégorie de personnes ayant les mêmes limitations fonctionnelles, une banque de données et de renseignements pratiques utiles à leur intégration.*

Pour faciliter la réalisation de cette banque de données, l'OPHQ et le ministère des Communications devront s'adjoindre des organismes de promotion concernés pour bénéficier de leur expérience.

Cette banque de données doit inclure:

- les informations pertinentes sur les ressources et programmes s'adressant spécifiquement à une catégorie de personnes handicapées;
- les informations pertinentes sur les ressources et programmes s'adressant aux personnes handicapées en général;
- les coordonnées, activités et objectifs des organismes de promotion regroupant des per-

sonnes handicapées ayant des limitations fonctionnelles du même genre, des parents d'enfants handicapés ou plusieurs catégories de personnes handicapées;
- un aperçu des services et programmes s'adressant à la population en général et dont les personnes handicapées peuvent aussi tirer profit;
- une description des obstacles et des recours liés à l'exercice des droits de la personne.

Les autres données qui pourront être incluses varieront selon les besoins et caractéristiques fonctionnelles des catégories de personnes handicapées. Les mécanismes de mise à jour sont primordiaux afin de tenir compte de tous les développements ayant trait aux ressources, programmes, aides techniques, etc., en bref, de tous les renseignements utiles à communiquer aux personnes handicapées.

Information des familles

28. *L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage:*
- *à inclure dans sa banque de données, en collaboration avec le ministère des Communications, des informations destinées aux familles des personnes handicapées.*

La famille d'une personne handicapée a besoin de disposer des renseignements utiles à la compréhension de son rôle et à son orientation vers des ressources adéquates. La participation des regroupements de parents est essentielle pour déterminer le type de données à inclure dans la banque d'information.

Information des intervenants

29. *Que les ministères des Affaires sociales, de l'Éducation, du Travail, de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu:*
- *forment et informent les principaux intervenants de leurs réseaux offrant des services aux personnes handicapées, pour favoriser une meilleure connaissance de leurs caractéristiques fonctionnelles et de leur potentiel d'intégration.*

La formation ou l'information doit viser:
- à promouvoir la prévention des déficiences et l'intégration des personnes handicapées (diagnostic, évaluation globale, adaptation ou réadaptation, références, etc.);
- à identifier les catégories de personnes handicapées concernées, leurs besoins et caractéristiques;
- à rejoindre les groupes d'intervenants-clés par les méthodes d'information les plus appropriées.

Une collaboration entre les ministères responsables des divers réseaux et les organismes de promotion des personnes handicapées favorisera la planification et la réalisation de ces interventions.

Information du public

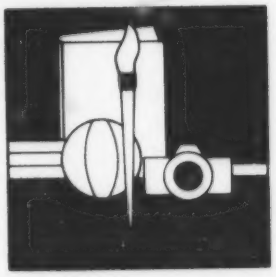
30. *Que le ministère des Communications, en collaboration avec l'OPHQ, le ministère des Affaires sociales et tout autre organisme gouvernemental pouvant informer le public sur les personnes handicapées:*
- *s'assure que les messages d'information soient compatibles avec les orientations de À PART... ÉGALE.*

31. *Que les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées:*
- *respectent des principes communs pour orienter leurs actions d'information du public.*

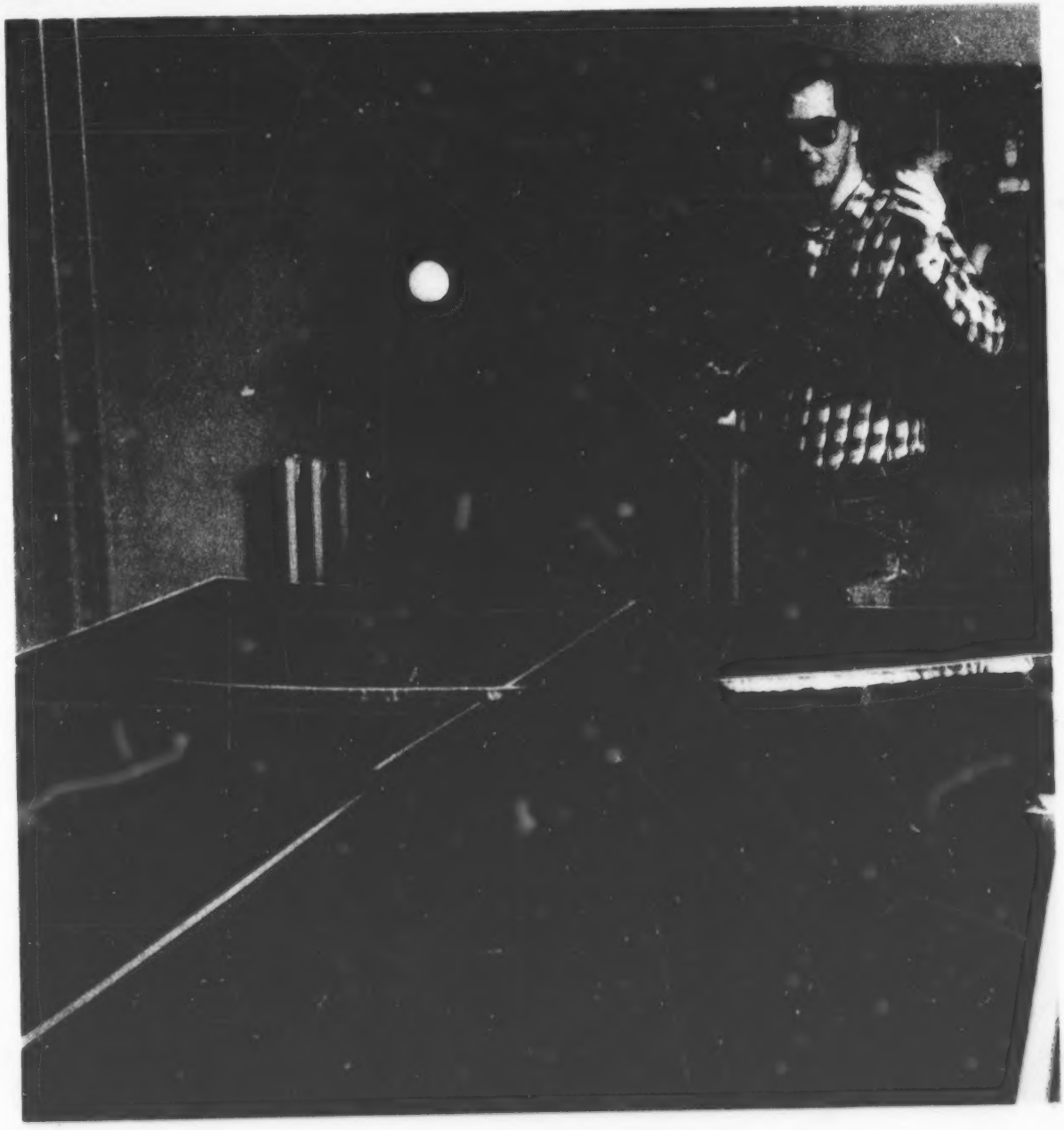
Pour en arriver à des changements de mentalités et d'attitudes à l'égard des personnes handicapées, la solidarité doit caractériser les diverses actions d'information du public. Le gouvernement et les organismes de promotion doivent s'assurer que l'information fournie à la population en général soit compatible avec le type de changement social visé.

32. *Que le ministère de l'Éducation:*
- *implante un programme de sensibilisation des élèves au sujet des besoins des personnes handicapées dans le cadre de l'enseignement primaire et secondaire.*

L'information des jeunes d'âge scolaire est essentielle pour un changement à long terme des attitudes et des mentalités. C'est dans le milieu scolaire que cette information est la plus susceptible de les rejoindre.



15.
Le loisir



Introduction

La notion de loisir recouvre une multitude d'activités variées. L'ensemble des citoyens ont accès à un éventail de possibilités à l'intérieur desquelles ils peuvent choisir les activités de loisir qui correspondent le plus à leurs aspirations. Le loisir n'est pas seulement un temps libre: le libre choix et son cadre moins contraignant lui confèrent une valeur propre comme élément du développement de la personne. C'est sous cet angle qu'il faut considérer l'accès au loisir pour les personnes handicapées.

La plupart des organismes qui œuvrent dans le domaine du loisir pour les personnes handicapées s'entendent pour regrouper l'ensemble des activités dans quatre grandes catégories: le sport, le socioculturel, le plein-air et le tourisme. Ce chapitre concerne les activités incluses dans ces quatre secteurs.

La situation

Le domaine du loisir dépasse largement le champ d'intervention gouvernementale du ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche et des autres ministères. Le gouvernement du Québec, de même que les municipalités, subventionnent de nombreuses activités de loisir. Mais, en dehors de celles-ci, il y en a une foule d'autres, plus ou moins structurées, mises sur pied par des regroupements officiels ou non. C'est la nature même du loisir. Les besoins et les aspirations des citoyens déterminent un tel type d'organisation. L'État peut alors simplement jouer un rôle d'animation et d'encouragement aux initiatives des citoyens et de fourniture d'équipements et de services de soutien.

En dépit de quelques adaptations nécessaires, les besoins des personnes handicapées dans le domaine du loisir sont globalement les mêmes que ceux de leurs concitoyens. Mais on constate dans la pratique que le loisir est encore peu accessible aux personnes handicapées. L'ignorance et les préjugés qui ont toujours cours à leur endroit dans la société font en sorte que peu d'organismes publics ou privés œuvrant dans le domaine, comme les scouts, les fédérations nationales de loisir, les agences de voyages, par exemple, tiennent compte de leurs besoins. Les installations de loisir sont rarement adaptées.

En conséquence, les personnes handicapées se retrouvent exclues des activités de loisir de leur communauté et sont souvent réduites à des activités peu stimulantes et peu valorisantes. Cela est particulièrement vrai dans les institutions où les budgets consacrés aux loisirs sont ridicules par rapport aux besoins des personnes qui s'y trouvent. Comme elles n'ont pas accès à un emploi rémunérateur, l'accès à un loisir adéquat constituerait un minimum de qualité de vie décente. Il en est de même pour de nombreuses autres personnes demeurant chez elles ou avec leurs parents alors qu'il n'y a pas de ressources adéquates pour répondre à leurs besoins dans leur milieu.

Depuis plusieurs années, l'action gouvernementale s'appuie sur le principe de la normalisation et de l'intégration. Jusqu'en 1982, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche a financé les programmes *Loisir assisté pour personnes souffrant d'un handicap lourd ou multiple* et *Loisir en institution*, qui visaient di-

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DU LOISIR, DE LA CHASSE ET DE LA PÊCHE:

- abolir ou transformer certains programmes nationaux en incitant les municipalités à prendre la relève auprès des personnes handicapées;
- consolider le réseau des associations régionales pour une période maximum de trois ans et l'étude plus approfondie des modalités de regroupement en région;
- exiger l'accessibilité des équipements de loisir pour l'octroi de subventions aux organismes publics et privés;
- sensibiliser et former des intervenants du milieu;
- établir une concertation au niveau local pour l'utilisation maximale des équipements.

MINISTÈRE DE L'INDUSTRIE, DU COMMERCE ET DU TOURISME:

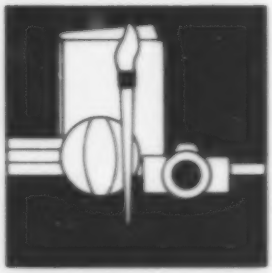
- implanter un programme d'aide au développement touristique pour les organismes à but non lucratif;
- identifier les sites touristiques accessibles dans la brochure du ministère;
- prendre des mesures incitatives pour que les grossistes en voyage tiennent compte des besoins des personnes handicapées.

rectement certains groupes de personnes handicapées. D'autres programmes plus généraux, comme les subventions aux camps de vacances et les subventions dans le domaine sportif, socioculturel et du plein air pouvaient aussi s'adresser aux personnes handicapées. Malgré des ressources limitées, ils avaient l'avantage d'offrir aux personnes handicapées des possibilités équivalentes à celles dont bénéficiaient les autres citoyens.

Avec la réforme du loisir mise en place en 1982, tous les programmes spécifiques, à l'exception de *Loisir assisté* et de *Découverte du Québec*, sont abolis au profit d'une enveloppe globale à la municipalité. Les personnes handicapées doivent désormais s'adresser à leur municipalité pour obtenir, comme leurs concitoyens, des services de loisir.

Grâce au soutien technique et financier du ministère, la municipalité doit répartir les fonds disponibles à l'ensemble des groupes de son territoire. Bien que cette politique soit plus en accord avec un objectif d'intégration, de nombreuses inquiétudes subsistent actuellement sur la continuité qui sera assurée au financement auquel les personnes handicapées ont eu droit jusqu'à maintenant. Aucune garantie ne leur a été faite en ce sens.

Par ailleurs, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche finance depuis 1974 le réseau des associations régionales et de l'Association québécoise de loisir pour personnes handicapées. Ces organismes ont un mandat de pression, de sensibilisation, de formation, de coordination et de concertation pour l'ouverture du loisir communautaire aux personnes handicapées. Le type d'intervention varie d'une région à l'autre.



Les objectifs

1. La disposition de ses temps libres pour une personne handicapée selon ses goûts et ses aspirations.

Dans le livre blanc intitulé *On a un monde à récréer*, le gouvernement du Québec reconnaît le loisir comme « une dimension de l'existence humaine présente à toutes les étapes de la vie comme un droit inaliénable dont il faut protéger et promouvoir l'exercice ».

De plus, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche montre dans son document *À nous de jouer*, l'existence de plusieurs définitions du loisir. En le définissant comme « un état psychologique ou un mode d'être », le ministère précise qu'on associe souvent à l'expérience du loisir des caractéristiques « de liberté de choix, d'absence de contrainte, de satisfaction et de plaisir, de détente, de compétence personnelle et d'appartenance sociale ».

Pour en assurer l'accès aux personnes handicapées, il faut d'abord reconnaître leur liberté de choix quant aux activités de loisirs qu'elles désirent pratiquer. Le loisir est une activité plus libre et c'est son minimum de cadres imposés qui lui donne toute sa valeur par rapport au travail et à l'éducation comme moyen pour chacun d'exprimer son individualité et son originalité. Pour profiter de cette liberté de choix, la gamme des activités qui sont offertes aux personnes handicapées doit être la plus vaste possible. Elles doivent pouvoir choisir des activités de détente, de divertissement, de création, d'apprentissage, etc. On doit éviter d'offrir aux personnes handicapées des activités qui soient obligatoirement une forme de thérapie ou simplement un complément à la réadaptation ou encore des activités routinières et sans intérêt pour elles, qui n'aient d'autre objectif que de leur faire passer le temps.

2. Le libre choix par les personnes handicapées du lieu et des partenaires avec qui pratiquer une activité de loisir

Comme elles peuvent choisir leurs activités, les personnes handicapées doivent pouvoir choisir le lieu et les personnes avec qui elles veulent pratiquer ces activités. Une personne handicapée peut choisir de s'adonner à un loisir dans la communauté, chez des amis ou chez elle, seule ou en groupe, avec toutes personnes, handicapées ou non.

En accord avec les orientations de À PART... ÉGALE, on doit faire en sorte que les personnes handicapées puissent pratiquer leurs loisirs avec d'autres personnes qui ont les mêmes intérêts qu'elles. Mais certaines d'entre elles peuvent préférer se regrouper entre personnes handicapées pour la pratique d'une ou plusieurs activités. Dans la population en général, on se joint pour ses loisirs à des collègues de travail, des voisins, des camarades de classe, etc., en somme à des gens avec qui l'on se sent bien. Rien n'empêche que de tels groupes puissent se former entre personnes handicapées.

3. L'accès pour les personnes handicapées aux activités de loisir communautaire

Comme tous leurs concitoyens, les personnes handicapées doivent avoir accès aux programmes et aux activités de loisir de la communauté. Elles ne doivent pas être victimes de discrimination basée sur leurs déficiences ou leurs limitations fonctionnelles. Tout en respectant la nature et les caractéristiques essentielles des activités, on doit les adapter en fonction des besoins des personnes handicapées de façon à ce qu'elles puissent s'y intégrer au maximum.

Lorsque, compte tenu de leurs limitations fonctionnelles, elles ne peuvent absolument pas y participer, on doit leur offrir une activité adaptée dans des conditions qui se rapprochent le plus possible des conditions ordinaires. De la même façon, les groupes de personnes handicapées qui le désirent doivent pouvoir profiter des programmes et des installations de la communauté pour leurs activités et ce, au même titre que les autres groupes.

4. L'accès pour les personnes handicapées aux mêmes activités que les gens de leur âge

Les personnes handicapées doivent avoir accès aux activités ou au type d'activités offertes aux gens de leur âge. On a beaucoup tendance à offrir aux personnes handicapées adultes des activités qui normalement s'adressent à des enfants ce qui diminue la portée du loisir pour le développement d'une personne. Il est donc très important de respecter ce prin-

cipe de l'âge dans les activités proposées aux personnes handicapées. Il faut cependant respecter le libre choix de la personne quant à ses activités. Une personne doit pouvoir choisir de pratiquer un loisir qui s'adresse normalement à des plus vieux ou des plus jeunes, si elle-même le désire.

5. La prise en charge par une personne handicapée de l'organisation de ses activités de loisir

Pour une personne, la capacité d'organiser elle-même ses activités lui donne une plus grande liberté et un plus grand contrôle et confère alors au loisir tout son sens. Les programmes de loisir doivent viser cette prise en charge par une personne handicapée. Pour ce faire, ils doivent, dans un premier temps permettre un apprentissage et dans un deuxième temps fournir à la personne ou au groupe le soutien technique et matériel nécessaire qui permette l'autonomie de la personne ou du groupe.

6. La disponibilité d'un plan d'intervention en loisir pour une personne handicapée qui en fait la demande

Pour avoir librement accès aux activités de loisir de son choix, une personne handicapée peut avoir besoin de une ou plusieurs interventions. Il peut s'agir d'adapter une activité, de fournir à la personne les aides techniques nécessaires, ou encore des services de soutien comme le transport, la formation, etc. Pour favoriser l'accès au loisir, toutes ces interventions doivent être réalisées de façon coordonnée. Si la personne est en mesure d'assurer elle-même cette coordination, elle aura avantage à en prendre la responsabilité pour conserver le plus grand contrôle sur la pratique de ses activités de loisir. Sinon, ce plan d'intervention doit être disponible dans le milieu. L'intervenant responsable du plan doit alors s'assurer que son élaboration et sa réalisation compromettent le moins possible le caractère non contraignant du loisir et la liberté de choix de la personne.

7. La participation effective des personnes handicapées dans les structures de décision ordinaires comme groupe d'usagers de services de loisir

Comme groupe ayant des besoins spécifiques, les personnes handicapées doivent pouvoir être représentées directement, là où la forme de représentation le permet, plutôt que d'être représentées par des structures parallèles. De la même façon qu'on leur reconnaît le droit de prendre les décisions qui les concernent quant au choix des activités qu'elles désirent pratiquer, il faut leur donner accès aux processus pour la définition des politiques de loisir, la planification et l'organisation des activités. On doit leur accorder la place qui leur revient dans les structures décisionnelles du monde du loisir, notamment par la voix de leurs organismes de promotion.

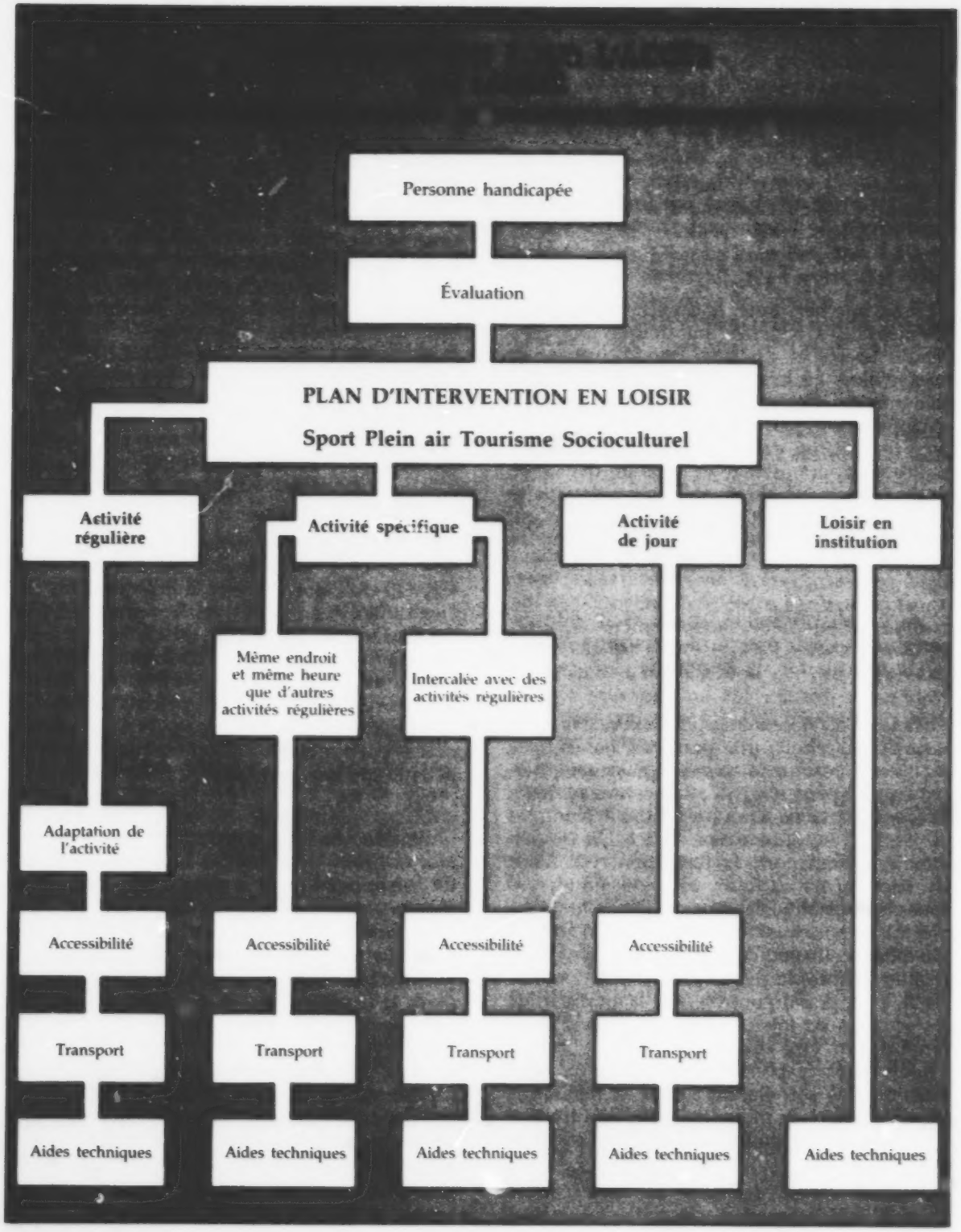
8. L'acceptation des personnes handicapées dans les activités de loisir communautaire, quels que soient le type de déficience ou de limitations fonctionnelles, le comportement ou l'apparence

Pour que les personnes handicapées puissent partager leurs loisirs avec leurs concitoyens, elles doivent être acceptées dans les mêmes lieux et à l'intérieur des mêmes activités, quels que soient leur déficience ou leurs limitations fonctionnelles, leur comportement ou leur apparence. Cette ouverture des mentalités au respect de la différence est une condition essentielle pour que les personnes handicapées participent à des activités de loisir et de détente qui correspondent à leurs besoins.

9. L'accès des personnes handicapées aux édifices, parcs, terrains, équipements de loisir publics et commerciaux

Il faut parler ici autant des équipements publics appartenant à la communauté, les terrains de jeu, centres sportifs, centres culturels, parcs et réserves, etc., que des établissements commerciaux, les hôtels, restaurants, bars, salons, gymnases, etc. Cet accès commence d'abord par l'accessibilité architecturale. Mais il comporte aussi la possibilité pour les personnes handicapées d'utiliser seules ou en groupe les équipements de loisir de la communauté et aux mêmes conditions que les autres citoyens.

10. L'élimination de la discrimination basée sur une déficience ou des limitations fonctionnelles dans l'admissibilité et l'organisation des programmes de loisir


Personne handicapée
Évaluation
PLAN D'INTERVENTION EN LOISIR
Sport Plein air Tourisme Socioculturel
Activité régulière
Activité spécifique
Activité de jour
Loisir en institution
Même endroit et même heure que d'autres activités régulières
Intercalée avec des activités régulières
Adaptation de l'activité
Accessibilité
Accessibilité
Accessibilité
Accessibilité
Transport
Transport
Transport
Transport
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques
Aides techniques

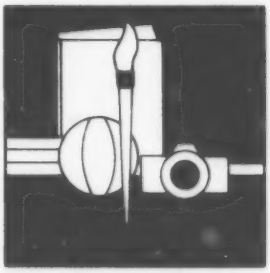
L'ouverture des programmes de loisir implique l'élimination des barrières dans la diffusion de l'information, dans les procédures d'inscription et dans l'organisation pour permettre la participation des personnes handicapées, quels que soit la nature et le degré de leur déficience et de leurs limitations fonctionnelles. Elle implique aussi l'adaptation d'une ou plusieurs activités pour rendre possible la participation des personnes handicapées dans des conditions qui se rapprochent le plus possible de celles qui sont offertes aux autres personnes. Il peut s'agir:

- d'une participation à la même activité que tout le monde;
- d'une activité avec d'autres personnes handicapées, mais au même endroit et à la même heure qu'une activité identique pour d'autres personnes;
- d'activités réservées à des personnes handicapées, mais intercalées à d'autres activités du même type pour d'autres personnes comme, par exemple, lors de compétitions sportives.

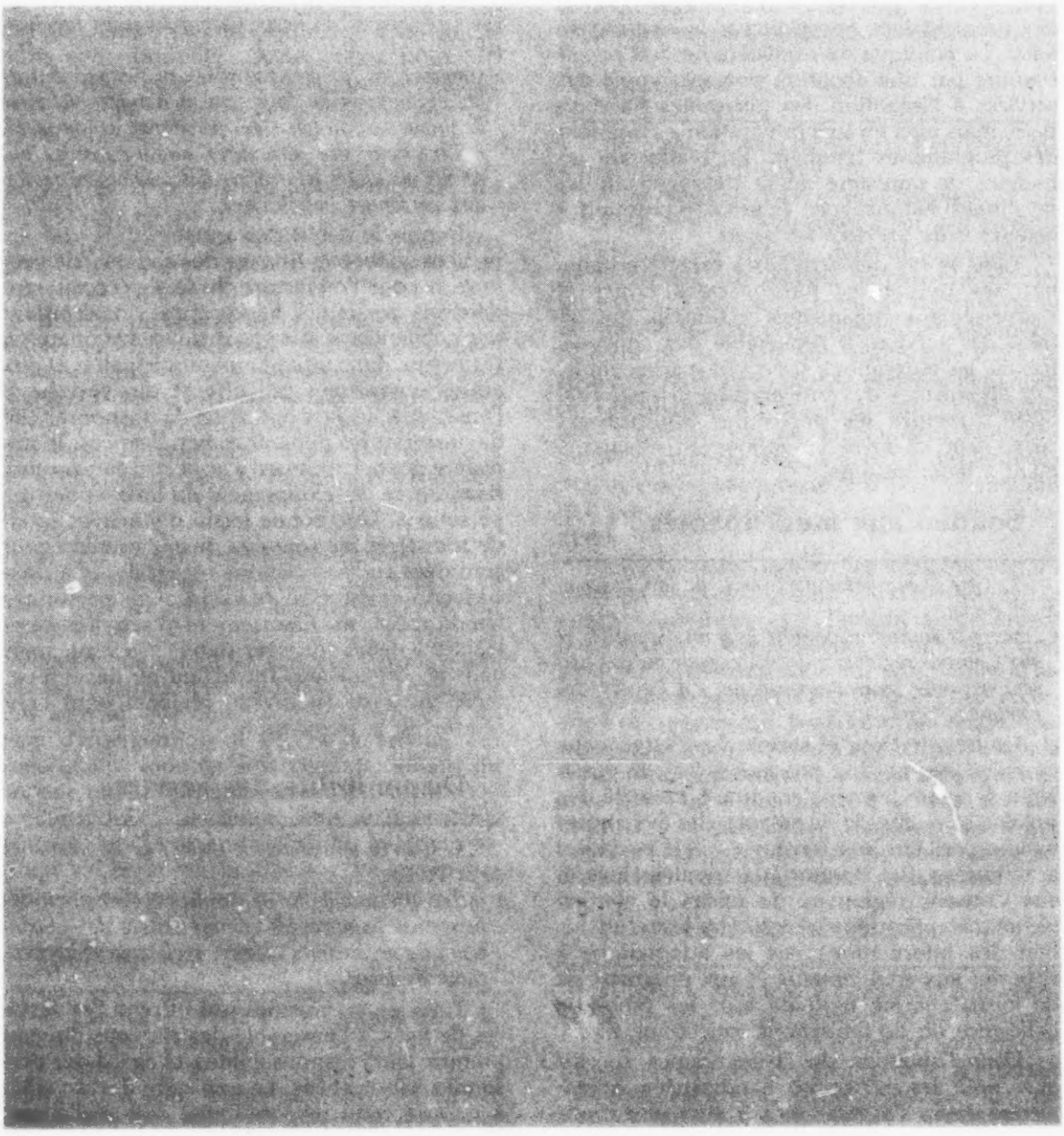
Cette ouverture ne pourra se réaliser sans une philosophie d'intervention basée sur la recherche de solutions originales qui permettront à de plus en plus de personnes handicapées de participer aux mêmes activités que leurs concitoyens.

11. L'intégration maximale des activités de loisir des personnes handicapées aux activités, aux programmes et aux structures de la communauté

Dans la poursuite de cet objectif, il faut éviter de recréer des programmes spécifiques réservés aux personnes handicapées. Tout en assurant la continuité des services existants, il faut favoriser par les politiques, par l'aménagement des budgets, l'intégration des personnes handicapées aux mêmes structures et aux mêmes programmes que l'ensemble des citoyens avec le soutien approprié. À titre d'exemple, si un groupe de personnes handicapées en établissement d'hébergement désire organiser une activité, il doit pouvoir bénéficier des ressources de la municipalité pour y arriver.



Les recommandations



Intégration

1. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*

- *intègre toutes les activités spécifiques à l'intention des personnes handicapées dans ses programmes réguliers.*

L'objectif est que les personnes handicapées puissent s'adresser aux mêmes instances que leurs concitoyens pour obtenir des services de support et des subventions pour l'organisation de leurs loisirs. Cette recommandation rejoint le principe de l'enveloppe globale aux municipalités introduit par la réforme du loisir. La politique du ministère ne doit pas se traduire par une abolition pure et simple des services à l'intention des personnes handicapées, mais bien en une intégration à l'intérieur des programmes réguliers. En réaffectant les budgets, le ministère devra s'assurer que les personnes handicapées pourront continuer à bénéficier de services adéquats.

Dans le cas des activités à caractère national, les personnes handicapées pourront s'adresser aux organismes nationaux qui offrent des services à l'ensemble des citoyens, comme les fédérations sportives, par exemple. Ces organismes devront prendre la responsabilité d'inclure les personnes handicapées parmi leur clientèle en répondant adéquatement à leurs besoins.

Soutien aux municipalités

2. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*

- *apporte le soutien nécessaire aux municipalités et aux Conseils régionaux de loisirs pour qu'ils puissent assumer leurs responsabilités à l'égard des personnes handicapées.*

Un transfert pur et simple des budgets aux municipalités ne doit pas leur laisser la possibilité de se cantonner dans une ignorance des besoins et même de l'existence des personnes handicapées sur leur territoire. C'est pourquoi le ministère doit donner aux municipalités et aux Conseils régionaux de loisirs le soutien technique approprié en mettant à leur disposition des informations sur les adaptations à apporter aux équipements et aux programmes de loisir, compte tenu de tous les types de déficience ou de limitations fonctionnelles.

Dans l'abolition des programmes spécifiques pour les personnes handicapées, le ministère devra s'assurer qu'il y aura une continuité dans les services offerts aux personnes handicapées. Il devra veiller à ce qu'il n'en résulte pas un recul de l'accès pour les personnes handicapées à des loisirs qui correspondent à leurs aspirations, mais bien un progrès important vers une intégration aux loisirs communautaires.

Transfert de financement

3. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, dans l'éventualité du démembrement du réseau de l'Association québécoise et des associations régionales de loisir pour personnes handicapées:*

- *transfère les sommes accordées au financement de ces organismes au financement d'autres activités de promotion du loisir des personnes handicapées, à l'intérieur des structures ou organismes qui seront mandatés pour offrir des services en région aux personnes handicapées.*

Depuis le début des années 70, le gouvernement québécois finance des activités de promotion pour l'ouverture du loisir communautaire aux personnes handicapées en accordant des subventions aux organismes nationaux et régionaux. En confiant aux municipaltés et aux autres organismes qui offrent des services à l'ensemble de la population la responsabilité de desservir les personnes handicapées, le ministère devra continuer d'apporter son soutien financier au développement du loisirs pour ces personnes. Une bonne façon d'y arriver serait de transférer les sommes, jusqu'à maintenant accordées aux associations régionales et à l'Association québécoise de loisirs pour personnes handicapées, au financement d'activités semblables à celles réalisées dans ce réseau, mais dans les organismes travaillant au développement du loisir au niveau régional pour l'ensemble de la population.

Disponibilité des services

4. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*

- *inclue la disponibilité de services à l'intention des personnes handicapées comme critère de subvention aux organismes locaux, régionaux et provinciaux de loisir.*

Tous les organismes qui offrent des services de loisir à l'ensemble des citoyens doivent prendre leurs responsabilités à l'égard des personnes handicapées. Le ministère devra veiller à ce que cette responsabilité soit réellement

assumée en en faisant un critère pour l'obtention de subventions.

5. *Que les fédérations nationales de loisir:*
- *adaptent au besoin leurs activités pour qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées.*

Pour pouvoir rendre adéquatement des services aux personnes handicapées, les fédérations nationales de loisir sportif, socioculturel, plein air et tourisme, devront disposer des connaissances nécessaires à l'adaptation des activités de loisir. Elles devront connaître les différents niveaux d'intégration possible en fonction de la nature et du degré des différents types de déficience ou de limitations fonctionnelles. Ainsi, elles pourront mieux assumer leur rôle de soutien technique et de formation auprès des structures régionales et locales.

6. *Que le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme:*
- *inclue la disponibilité de services aux personnes handicapées comme critère pour l'obtention d'un permis de grossiste en voyage.*

Il serait préférable qu'on en arrive aux résultats espérés grâce aux mesures incitatives promises lors de la Conférence socio-économique. Si tel n'est pas le cas, le ministère devra, à moyen terme, envisager d'appliquer des mesures coercitives pour s'assurer que les droits des personnes handicapées sont respectés.

6. *Que tous les intervenants en loisir:*
- *rendent disposibles des plans d'intervention en loisir pour les personnes handicapées qui en font la demande.*

Quels que soient les services auxquels une personne handicapée s'adresse pour pratiquer une activité, elle doit pouvoir bénéficier d'un plan d'intervention si elle en a besoin. Par conséquent, tous les intervenants, autant du secteur public que du secteur privé, doivent être disposés à assumer cette responsabilité pour chaque personne ayant des besoins spécifiques liés à ses limitations fonctionnelles pour la pratique d'un loisir.

Information

8. *Que le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme et le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*
- *intègrent à leurs documents les informations concernant l'accessibilité architecturale et environnementale des lieux et équipements de loisir et de tourisme.*

9. *Que le ministère de l'Agriculture:*
- *intègre à son document d'information sur les cabanes à sucre des données sur l'accessibilité architecturale et environnementale des lieux.*

Comme consommateurs, les personnes handicapées ont le droit de savoir quels services leur sont disponibles. Les publications gouvernementales doivent être explicites à cet égard. Les informations contenues dans les guides et les brochures devront préciser le degré d'accessibilité pour tous les types de déficience ou de limitations fonctionnelles.

Tourisme

10. *Que le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme:*
- *crée un programme d'aide au développement touristique pour les organismes à but non lucratif.*

En tant que groupe défavorisé, beaucoup de personnes handicapées ne peuvent profiter du tourisme comme activité de découverte et de développement de leurs connaissances. N'ayant pu acquérir une autonomie dans ce type d'activité, certaines ne peuvent bénéficier de l'adaptation des milieux touristiques sans une sensibilisation ou un soutien. Elles ont besoin d'avoir davantage accès à des activités organisées de découverte et d'expérimentation qui leur permettraient d'acquérir cette autonomie.

Seuls certains organismes sans but lucratif œuvrent dans ce domaine. Or la loi qui régit le crédit touristique leur interdit actuellement d'intervenir. C'est pourquoi le ministère doit modifier cette loi et créer un programme d'aide au développement touristique pour accorder à ces organismes les ressources financières nécessaires à leur action. Cependant il s'agit là d'une mesure transitoire, puisqu'à long terme, avec l'ouverture des milieux touristiques aux besoins des personnes handicapées, elles pourront développer, comme tout autre citoyen, leur autonomie dans ce domaine.

Formation en hôtellerie

11. *Que le ministère de l'Éducation et le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme:*
- *s'entendent pour que les études en hôtellerie incluent des éléments de formation pour familiariser les étudiants avec les besoins spécifiques des personnes handicapées.*

La connaissance des besoins des personnes handicapées de la part du personnel des établissements hôteliers détermine largement la qualité de l'accueil qui leur est fait. Il apparaît donc opportun que les employés de ce secteur soient familiarisés avec les besoins de ces personnes dès leur période de formation et apprennent quelles attentions particulières apporter selon les limitations fonctionnelles des clients handicapés.

12. *Que le ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme, en collaboration avec les associations patronales:*

- *élabore un programme d'information à l'intention des employés du secteur de l'hôtellerie sur les besoins spécifiques des personnes handicapées.*

S'il est important que les futurs employés du secteur de l'hôtellerie soient sensibilisés aux besoins des personnes handicapées, cela l'est tout autant pour les employés actuels. Le ministère doit donc mettre sur pied un programme d'information à leur intention. Il doit alors s'assurer de la collaboration des divers regroupements d'établissements et impliquer en priorité les importantes chaînes d'hôtels et de restaurants, compte tenu du nombre d'employés qu'ils regroupent. Les associations patronales devraient aussi offrir leur concours à l'élaboration et la mise en œuvre d'un tel programme.

Formation en loisir

13. *Que le ministère de l'Éducation, le Conseil des universités et la Fédération des cégeps, en collaboration avec le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*

- *voient à l'inclusion, dans le programme de cours des techniques et des professions du loisir, d'éléments de formation et de sensibilisation sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées et sur leurs besoins en matière de loisir.*

14. *Que les corporations et les associations professionnelles impliquées dans tous les domaines du loisir:*

- *incluent des éléments de formation et de sensibilisation sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées et sur leurs besoins en matière de loisir, dans le programme de formation continue à l'intention de leurs membres.*

D'une manière plus générale, l'accès au loisir pour les personnes handicapées suppose de la part des différents intervenants une connaissance de leurs besoins en matière de loisir. L'objectif d'intégration suppose que toutes les personnes qui oeuvrent dans le domaine du loisir pour l'ensemble des citoyens acquièrent ces éléments de formation et de sensibilisation. Il faut penser ici aux récréologues, aux éducateurs physiques, aux techniciens en loisir, etc. Le ministère de l'Éducation, les universités et les collèges, en collaboration avec le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, doivent voir à ce que les programmes de formation de base de ces disciplines tiennent compte de ces aspects.

De même, les corporations et associations professionnelles regroupant ces travailleurs doivent offrir à leurs membres la possibilité d'acquérir ces nouveaux éléments de formation dans le cadre de leurs programmes de perfectionnement et de formation continue.

Participation

15. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche:*

- *assure les personnes handicapées d'une participation aux processus de consultation et de décision dans l'élaboration de ses politiques.*

En tant que groupe de citoyens ayant des besoins spécifiques, les personnes handicapées doivent être consultées et participer aux processus de décision dans l'élaboration des politiques. Dans les mécanismes de consultation et de décision qu'il met en place, le ministère doit s'assurer que les personnes handicapées sont suffisamment représentées et ont la possibilité de faire connaître leur point de vue.

Services municipaux

16. *Que les municipalités:*

- *assument la responsabilité de rendre disponibles les ressources de loisir dont les personnes handicapées ont besoin.*

Comme la réforme du loisir donne aux municipalités la responsabilité de distribuer équitablement les ressources à tous les groupes de leur territoire, elles devront s'assurer que les personnes handicapées ont leur juste part. En accord avec les objectifs, il ne suffit pas de réserver simplement un certain pourcentage du budget municipal de loisir aux personnes handicapées, mais bien d'élaborer un projet plus global pour:

- adapter les programmes et les activités de façon à ce que les personnes handicapées qui en ont la possibilité puissent s'y intégrer;

- adapter les équipements pour tenir compte des besoins;
- attribuer aux personnes handicapées ou aux groupes de personnes handicapées qui ne peuvent s'intégrer aux activités régulières les ressources financières et techniques pour qu'elles puissent organiser leurs propres activités.

Dans la mise en œuvre d'une telle politique, les municipalités doivent s'assurer de la participation des associations locales de personnes handicapées, pour que les services mis en place correspondent véritablement aux besoins. L'action du service de loisir municipal devra aussi favoriser l'autonomie des personnes handicapées dans l'organisation de leurs loisirs.

17. *Que les municipalités:*
- *intègrent au maximum les activités et les ressources destinées aux personnes handicapées aux services et aux ressources municipales et communautaires.*

Pour favoriser l'intégration maximale des personnes handicapées, on doit éliminer les structures et les programmes spécifiques. Ainsi ces personnes s'adresseront aux mêmes instances que l'ensemble des citoyens pour pouvoir participer à des activités physiques et sportives, socioculturelles, de tourisme ou de plein air. La municipalité devra éviter d'établir des programmes spécifiques à leur intention. Chaque service et chaque programme devra tenir compte des besoins des personnes handicapées. Lorsque ces besoins supposent la mise en place d'activités particulières, la responsabilité de l'organisation ou du soutien pour ces activités devra être assumée par la même structure et faire partie des mêmes programmes auxquels doivent s'adresser l'ensemble des citoyens pour obtenir des services semblables.

Loisir commercial

18. *Que les municipalités, en collaboration avec les Chambres de commerce locales:*
- *incitent les entreprises de loisir commercial à adapter leurs services aux besoins des personnes handicapées.*

Les entreprises de loisir commercial, comme les clubs de tennis privés, les salles de quilles, etc., doivent, elles aussi, assumer leurs responsabilités à l'égard des personnes handicapées. En collaboration avec les Chambres de commerce locales, les municipalités devraient les inciter à le faire. En adaptant elles-mêmes leurs services à l'égard des personnes handicapées, les municipalités développeront dans ce domaine une compétence qu'elles pourront mettre à la disposition de entreprises de leur territoire.

Activités de jour

19. *Que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, en collaboration avec l'OPHQ, le ministère des Affaires sociales, les centres d'accueil de réadaptation, les municipalités et les organismes de promotion et de services communautaires concernés:*
- *réalise une recherche pour l'analyse des besoins en activités valorisantes pour les personnes handicapées ayant eu accès à des interventions d'adaptation ou de réadaptation, mais dont les capacités ne permettent pas d'occuper des postes de travail en milieu ordinaire ou adapté;*
- *fasse l'inventaire et l'analyse des expériences actuelles au Québec (activités occupationnelles, loisir, exploration du milieu, activités communautaires, tourisme, etc.);*
- *élabore des programmes-types d'activités valorisantes pour les personnes handicapées;*
- *étudie les possibilités de développement de projets communautaires et de création d'emploi dans ce domaine au niveau des municipalités, avec le soutien et l'expérience d'organismes communautaires et des centres d'accueil de réadaptation pour l'encadrement et le soutien.*

20. *Que les municipalités, en collaboration avec les organismes communautaires et les associations de personnes handicapées de leur territoire:*
- *voient à ce que les personnes handicapées puissent avoir accès à des activités de type communautaire ou de loisir, de jour, en milieu ordinaire, dans le cadre le plus normal possible.*

À cause de limitations fonctionnelles importantes et de l'inaccessibilité du marché du travail, certaines personnes handicapées se retrouvent à l'âge adulte, une fois leur processus d'adaptation ou de réadaptation terminé et leur scolarisation maximale atteinte, sans emploi et avec beaucoup de temps libre.

Un certain nombre d'entre elles demeurent dans les centres d'accueil de réadaptation car c'est le seul endroit où elles sont occupées pendant le jour et qu'il n'existe aucune activité valorisante organisée pour elles. Certaines personnes ayant des limitations intellectuelles par exemple sont aptes à participer à un ensemble d'activités épanouissantes et distrayantes.

Même si elles ne peuvent accéder à des tâches rémunérées, elles peuvent exécuter certains travaux utiles à la communauté ou s'adonner à des activités de loisir créatrices et valorisantes qui leur permettent de conserver leurs acquis fonctionnels. Dans le cas des travaux de type communautaire, il peut s'agir de différentes tâches pour des groupes communautaires, que les personnes handicapées peuvent remplir avec l'encadrement nécessaire, compte tenu de leurs limitations fonctionnelles.

Par les services qu'elle rend, les contacts qu'elle entretient avec les groupes communautaires et les responsabilités qu'elle assume dans le domaine du loisir, il revient à la municipalité de voir à ce que les personnes handicapées aient accès à ce type d'activités. Elle peut mettre à profit les ressources dont elle dispose et faire appel à des organismes de promotion ou d'autres groupes communautaires pour la mise sur pied de ces activités, qui doivent être intégrées dans le cadre le plus normal possible.

Que ce soient des tâches communautaires ou des activités de loisir, on doit viser par ces activités à développer et à maintenir les intérêts et les acquis des personnes. Pour ce faire, on devra s'assurer de la présence d'animateurs connaissant les caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées. Aussi, bien que ces activités puissent s'adresser à toutes les personnes handicapées qui n'ont pas d'occupation de jour, il est important qu'elles ne deviennent pas une forme d'exclusion du marché du travail pour les personnes qui pourraient y accéder. Enfin, il est important, dans la mise en place des activités, de susciter la participation et respecter les choix des personnes.

Loisir institutionnel

21. *Que les autorités des établissements d'hébergement :*

- *s'assurent que les personnes handicapées qu'elles desservent aient accès à des activités de loisir qui correspondent à leurs aspirations, en faisant appel le plus possible aux ressources communautaires ou, si nécessaire, en prévoyant à même leur budget les ressources appropriées.*

Les autorités des établissements doivent s'assurer que les résidents aient accès à des activités de loisir conformément aux objectifs de À PART... ÉGALE. Elles doivent par conséquent favoriser leur participation aux loisirs de la communauté. Lorsqu'ils ne sont pas adaptés ou ne répondent pas aux aspirations des résidents, elles doivent prévoir les ressources appropriées à même leur budget d'opération.

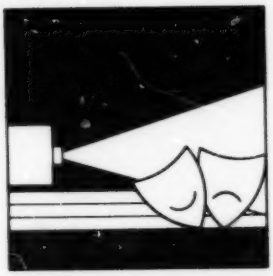
Participation locale

22. *Que les municipalités :*

- *éliminent tous les obstacles à la participation des personnes handicapées à l'intérieur des structures de consultation et de décision pour la définition des programmes de loisir sur leur territoire ;*
- *s'assurent que les personnes handicapées puissent se faire entendre auprès de leur service municipal de loisir, pour pouvoir continuer à bénéficier des services qu'elles obtenaient auparavant par l'entremise des programmes nationaux.*

Dans la mesure où les personnes handicapées feront partie, comme tous les autres groupes, de la clientèle desservie par le service municipal de loisir, elles devront avoir un accès égal aux processus de consultation et de décision pour y faire valoir leurs intérêts. La municipalité devra garantir cet accès en éliminant tous les obstacles à la participation des personnes handicapées en termes d'accès à l'information, d'accessibilité architecturale et d'adaptation des procédures lors des réunions, etc.[3].

Mais, en plus d'éliminer ces obstacles, la municipalité devra, dans un premier temps, s'assurer que cette participation est effective. L'abolition des programmes nationaux de loisir suscite des inquiétudes sur la continuité des services dont les personnes handicapées bénéficient déjà. On doit par conséquent s'assurer qu'elles peuvent défendre leurs intérêts et obtenir de leur municipalité les ressources dont elles ont besoin, au même titre que les autres groupes de leur communauté.



16.
La culture

Introduction

Pour beaucoup, la culture est un luxe dont l'accès n'est pas prioritaire pour les personnes handicapées. Pourtant, les arts et les activités culturelles sont des éléments de compréhension du monde où on vit. La vie culturelle est un lieu d'expression de l'intégration sociale et aussi un lieu d'expression de la différence.

La situation

L'accès à la culture pour les personnes handicapées concerne une multitude d'intervenants. Le ministère des Affaires culturelles est l'un des principaux, mais il n'est pas le seul[1]. D'autres ministères, dont celui de l'Éducation[2], le secteur privé et le secteur communautaire ont aussi un rôle important à jouer.

D'une manière générale, les personnes handicapées ont un accès très limité à la culture et aux formes d'expression culturelle. On note les lacunes suivantes:

- l'inaccessibilité physique des lieux de diffusion de la culture (cinémas, théâtres, bibliothèques, musées, etc.);
- l'absence de support technique qui permettrait aux personnes handicapées d'avoir accès aux objets culturels (information sur cassette, maquettes tridimensionnelles des musées, des sites d'accueil, etc.);
- le manque de formation du personnel d'accueil dans les musées et les sites culturels et, d'une manière générale, de l'ensemble des intervenants culturels;
- le manque d'information sous une forme adaptée sur les manifestations et les sites culturels;
- le manque d'information sous une forme adaptée sur les programmes de stimulation et de développement du potentiel d'expression culturelle;
- l'inadaptation de ces programmes;
- l'inaccessibilité des structures de participation du milieu.

Pour sa part, le ministère des Affaires culturelles a jusqu'ici mis l'accent sur les créateurs professionnels, avec des programmes basés sur le critère de l'excellence. Il faut donc noter le caractère élitiste en général de son encouragement à l'expression culturelle. Même si certaines personnes handicapées peuvent faire partie de l'élite, il n'en demeure pas moins que l'établissement de critères qui définissent une élite exclut beaucoup plus facilement les personnes dont le fonctionnement est différent. En ce sens, les politiques du ministère contribuent peu au développement culturel des personnes handicapées.

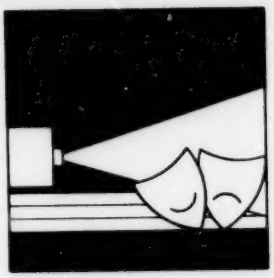
Par ailleurs, ses bureaux régionaux ne répondent pas aux besoins d'un développement culturel régionalisé en fonction des caractéristiques du milieu. Les Conseils régionaux de la culture, qui théoriquement doivent assurer la concertation régionale des divers intervenants culturels, manquent de dynamisme, aussi bien dans les régions peu peuplées que dans les régions urbaines.

1. Le ministère des Affaires culturelles a le mandat de « favoriser l'épanouissement des arts et des lettres au Québec et leur rayonnement à l'extérieur ». Il a aussi la responsabilité de « l'administration des bibliothèques, des musées provinciaux et des archives nationales, de la direction des conservatoires de musique et d'art dramatique, des concours littéraires ou scientifiques. D'autres lois sont venues lui confier l'assurance-edition, l'administration du Grand Théâtre de Québec et de la Place des Arts de Montréal, la reconnaissance et le classement des biens culturels, le développement des entreprises culturelles, l'agrément des librairies, etc.
2. Le ministère de l'Éducation a pour sa part juridiction sur les écoles d'arts et sur plusieurs salles de spectacles appartenant à des institutions d'enseignement.

LES ENGAGEMENTS DE LA CONFÉRENCE SOCIO-ÉCONOMIQUE

MINISTÈRE DES AFFAIRES CULTURELLES:

- désigner, à brève échéance, au moins une bibliothèque par région tout à fait adaptée répondant aux besoins des personnes handicapées;
- créer un comité interministériel pour faire en sorte que toute politique des médias substituts rejoigne les besoins des personnes handicapées.



Les objectifs

La culture constitue un domaine privilégié du développement et de l'affirmation individuels. Elle comprend des activités d'expression, d'échange et d'acquisition de connaissances.

1. L'accès à la culture pour les personnes handicapées

Les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier, pour leur épanouissement personnel, des richesses du patrimoine culturel de la communauté à travers les diverses formes d'expressions utilisées, comme la littérature, le théâtre, le cinéma, le spectacle, la sculpture, la peinture, etc. Elles doivent pouvoir fréquenter librement les lieux d'expression de la culture, les bibliothèques, les salles de spectacles et de cinéma, les musées, etc.

Leurs déficiences ou leurs limitations fonctionnelles ne doivent pas les empêcher de goûter et apprécier les oeuvres culturelles dans les domaines qui correspondent à leurs intérêts. Cela suppose la disponibilité de moyens pour compenser les limitations fonctionnelles dans l'appréciation des œuvres culturelles: par exemple, la transcription des volumes sur cassettes ou en braille, l'accès aux dialogues d'une pièce de théâtre, des explications sur les œuvres de sculpture ou de peinture pour les personnes ayant des limitations visuelles, etc.

2. La reconnaissance du potentiel d'expression culturelle des personnes handicapées

De la même façon qu'elles peuvent bénéficier du patrimoine culturel de la communauté, les personnes handicapées peuvent enrichir ce patrimoine à leur tour. Il faut donc reconnaître la valeur de ce potentiel et lui donner la possibilité de s'exprimer. Le droit à l'expression culturelle implique l'accès aux programmes d'encouragement à l'expression culturelle sans discrimination basée sur l'appartenance ou non à une certaine élite, sur les modes d'expression ou sur les techniques utisées. Cela suppose la reconnaissance de formes d'expression différentes et de techniques non conventionnelles pour créer.

3. La participation des personnes handicapées aux mécanismes de consultation et de décision de la vie culturelle

Les personnes handicapées doivent pouvoir faire connaître leur besoins spécifiques d'accès à la culture et aux modes d'expression auprès des instances chargées de prendre les décisions concernant la vie culturelle de la communauté. Elles peuvent s'exprimer par la voix de leurs organismes de promotion ou d'autres mécanismes de consultation et de décision.

4. L'accessibilité des personnes handicapées au patrimoine architectural

Les lieux d'expression de la culture sont soumis aux mêmes règles d'accessibilité architecturale et environnementale que l'ensemble des édifices et lieux publics[3]. Cependant, l'architecture de certains lieux fait partie de notre patrimoine culturel. S'il est important de garder intact ce patrimoine, il est aussi important de le rendre accessible aux personnes handicapées. Plusieurs modifications peuvent être faites sans en altérer la valeur culturelle. L'importance de préserver les édifices et les monuments historiques ne doit pas empêcher de faire tous les aménagements possibles pour les rendre accessibles aux personnes handicapées.

5. L'accès aux programmes d'encouragement à l'expression culturelle pour les personnes handicapées

Les politiques d'encouragement à l'expression culturelle doivent s'ouvrir sur une reconnaissance plus large des talents des citoyens qui peuvent se manifester à travers différentes formes d'expression. Ce faisant, on permettra à plus de personnes qui ont des modes de fonctionnement différents de trouver dans l'expression culturelle des moyens de s'épanouir et de communiquer avec les autres citoyens. L'accès aux programmes d'encouragement à l'expression culturelle exige une information qui rejoigne les personnes handicapées[4].

6. L'accès pour les personnes handicapées, dans la mesure de leur potentiel d'expression, aux programmes et aux cours dispensés dans les écoles d'art et les conservatoires

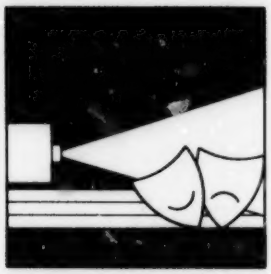
3. Voir chapitre 13, *L'accessibilité*.
4. Voir chapitre 14, *Les communications*.

Pour en permettre l'accès aux personnes handicapées, les écoles d'art et les conservatoires doivent éliminer de leurs critères et de leurs procédures d'admission tous les obstacles injustifiés. Tout comme les autres institutions d'enseignement, ils doivent adapter leur pédagogie pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier de leurs services. Ils doivent aussi élargir le contenu de leur enseignement pour permettre aux personnes handicapées qui utilisent des formes d'expression différentes d'y avoir accès[5].

7. L'accès pour les personnes handicapées aux réseaux de diffusion de la culture

En plus de reconnaître la valeur du potentiel d'expression culturelle des personnes handicapées, il faut leur donner la possibilité de diffuser leur création à leurs concitoyens. On doit donc leur donner accès aux réseaux de diffusion que sont les musées, les salles d'exposition, les salons, etc. Il faut éliminer des règles d'accès à ces réseaux celles qui constituent des obstacles insurmontables pour des personnes handicapées, compte tenu de leurs limitations fonctionnelles, comme par exemple l'obligation de produire un minimum d'œuvres durant une certaine période, etc.

5. Voir chapitre 7, *Les services éducatifs*.



Les recommandations

Programmes

1. *Que le ministère des Affaires culturelles, en collaboration avec le ministère de l'Éducation et les autres intervenants impliqués dans la programmation des écoles d'art:*

- *réalise à court terme une étude dans le but d'identifier et de minimiser les obstacles à la participation des personnes handicapées, à l'intérieur de ses programmes d'encouragement à l'expression culturelle pour l'ensemble des citoyens.*

Le ministère doit identifier, dans la nature et le fonctionnement de ses programmes d'encouragement à l'expression culturelle et dans ses critères d'admissibilité, les éléments qui en limitent l'accès aux personnes handicapées à cause de leurs limitations fonctionnelles. Il devra, par la suite, faire les modifications qui s'imposent pour que les personnes handicapées qui ont un potentiel de création puissent bénéficier de ces programmes, quels que soient les formes d'expression ou les procédés de création qu'elles utilisent.

Une telle étude doit viser à établir si les activités, destinées à encourager l'élite culturelle québécoise et par conséquent à créer une émulation dans l'ensemble de la population, contribuent dans une même mesure au développement du potentiel d'expression des personnes handicapées. En d'autres termes, on devra essayer de déterminer si les formes d'expression encouragées ne limitent pas, d'une façon ou d'une autre, l'accès à la création de personnes ayant certains types de limitations fonctionnelles. L'élimination de ces obstacles favorisera la conscience et le développement du potentiel d'expression culturelle de ces personnes. De même, on doit identifier, dans la nature et le fonctionnement des cours et des programmes d'encouragement à l'expression culturelle et dans les critères d'admissibilité, ce qui en limite l'accès aux personnes handicapées à cause de leurs limitations fonctionnelles.

Le ministère des Affaires culturelles, en vertu de son mandat de favoriser l'épanouissement des arts et des lettres, doit prendre l'initiative pour la réalisation de cette recommandation. Mais tous les intervenants impliqués doivent offrir leur concours et chacun d'eux doit faire les modifications qui s'imposent dans sa sphère d'activité respective pour que les personnes handicapées qui ont un potentiel de création puissent bénéficier de ces programmes et de ces cours, quels que soient les formes d'expression ou les procédés qu'elles utilisent.

Lieux de diffusion

2. *Que tous les organismes publics et privés responsables de la gestion des lieux de diffusion de la culture:*

- *voient à la disponibilité des équipements nécessaires à l'adaptation de leurs installations pour en faciliter l'accès aux personnes handicapées.*

3. *Que le ministère des Affaires culturelles:*

- *facilite l'échange d'information entre tous les organismes impliqués sur l'adaptation des lieux de diffusion de la culture aux besoins des personnes handicapées.*

L'accès pour les personnes handicapées aux salles de spectacles, de conférence, etc., suppose la présence de dispositifs pour les personnes utilisant des prothèses auditives. L'accès aux salles d'exposition et aux musées suppose la disponibilité d'explications en média substitut, braille ou cassette, la disponibilité d'un guide connaissant le langage visuel. Tous les organismes responsables de la gestion des lieux culturels (ministère des Affaires culturelles, municipalités, commissions scolaires, corporations privées, etc.) doivent voir à ce que leur salle de spectacle, d'exposition ou leur musée soient convenablement équipés pour accueillir les personnes handicapées, quel que soit leur type de limitations.

Par ailleurs, le ministère des Affaires culturelles doit faciliter les échanges d'information entre tous les organismes impliqués pour que ceux-ci puissent bénéficier de l'expérience des uns et des autres pour rendre leurs équipements accessibles.

Formation

4. *Que le ministère des Affaires culturelles, l'Association des musées du Québec et les réseaux de salles de spectacles et de cinéma:*

- *organisent des activités de formation pour le personnel des établissements ou des sites de leur réseau ou relevant de leur juridiction, sur l'accueil des personnes handicapées en fonction de leurs limitations fonctionnelles.*

Le personnel d'accueil et les guides dans les établissements et les sites culturels doivent être informés sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes handicapées, pour être en mesure, par exemple, de vulgariser leur

information pour des personnes intellectuellement limitées ou l'adapter pour des personnes ayant d'autres limitations.

Dans leurs opérations de formation, le ministère et les différents regroupements d'établissements pourront s'adjoindre la participation des personnes handicapées pour offrir à leur personnel la possibilité de rencontrer directement les personnes concernées.

Bibliothèques

5. *Que le ministère des Affaires culturelles, en collaboration avec le ministère de l'Éducation, les municipalités et les commissions scolaires:*
- *voie à ce que les personnes handicapées puissent bénéficier le plus rapidement possible des services de bibliothèque adaptée dans leur municipalité.*

L'adaptation des bibliothèques pour les personnes handicapées suppose l'accessibilité architecturale et l'accès à certains services ou ressources: télévisionneuse pour la lecture en gros caractères, magnétophone spécial pour l'écoute de livres sur cassettes, documents sur cassettes, transcription écrite de documents audiovisuels pour les personnes ayant des limitations de l'audition.

Adapter une seule bibliothèque par région est un début qu'il faut dépasser le plus rapidement possible. L'étendue des régions au Québec, les difficultés de déplacement en certaines saisons, démontrent à quel point une telle mesure ne répond que très partiellement aux besoins des personnes restreintes dans leur mobilité et leur accès.

L'objectif doit être de faire bénéficier les personnes handicapées de services dans leur communauté en facilitant les échanges de documentation entre les bibliothèques, en faisant appel aux bibliothèques scolaires, etc. Pour le réaliser, le ministère des Affaires culturelles aura avantage à obtenir la collaboration du ministère de l'Éducation, des municipalités et des commissions scolaires. Il pourra impliquer les organismes de personnes handicapées.

Le développement des services documentaires pour les personnes handicapées doit par ailleurs se réaliser en parallèle avec le développement des services à l'ensemble de la population. Les services qui leur sont destinés doivent être le plus possible intégrés aux services réguliers et ne pas constituer de privilèges non offerts aux autres citoyens.

Expression culturelle

6. *Que les Conseils régionaux de la culture:*
- *fassent la promotion de la participation des personnes handicapées aux activités culturelles de la communauté et la promotion de leur expression culturelle notamment en suscitant la participation des organismes de promotion au sein des structures du milieu.*

Les Conseils régionaux de la culture, comme représentants régionaux du ministère des Affaires culturelles, doivent promouvoir la participation des personnes handicapées à la vie culturelle régionale. Ils devront alors sensibiliser la population en général et les différents intervenants dans le domaine culturel au potentiel d'expression des personnes handicapées et à l'opportunité de leur reconnaître un accès réel à la culture. De plus, ils devront impliquer les organismes de promotion pour qu'ils fassent connaître les besoins des personnes handicapées et qu'elles soient mieux informées des programmes et des ressources dont elles peuvent bénéficier dans leurs activités culturelles.

Accessibilité et adaptations

7. *Que le ministère des Affaires culturelles:*
- *collabore avec le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur à la surveillance de l'application des normes d'accessibilité architecturale dans tous les lieux d'expression et de diffusion de la culture;*
- *voie à ce que les établissements, sur lesquels il a juridiction, adaptent d'une manière satisfaisante leurs services aux personnes handicapées;*
- *développe une connaissance particulière sur les façons de rendre les édifices et les monuments historiques accessibles sans en altérer la valeur patrimoniale.*

8. *Que les municipalités:*
- *s'assurent, par l'entremise de l'émission des permis, que les règlements concernant l'accessibilité universelle sont appliqués dans les lieux d'expression et de diffusion de la culture relevant de leur juridiction;*
- *voient à ce que les établissements relevant de leur juridiction adaptent d'une manière satisfaisante leurs services aux personnes handicapées.*

Le ministère des Affaires culturelles doit collaborer à l'application des règlements concernant l'accessibilité architecturale avec le ministère de l'Habitation par l'entremise de ses programmes de subvention et d'accréditation. En plus de l'accessibilité physique des

lieux, il devra voir à ce que les sites et établissements relevant de sa juridiction offrent des services adéquats: disponibilité de médias substituts, adaptation des équipements[6], formation et sensibilisation du personnel d'accueil aux besoins des personnes handicapées.

Le ministère devra aussi apporter une attention particulière à l'accessibilité des édifices et des monuments historiques. À l'intérieur de son programme de classement et de conservation des biens culturels, il devra développer une bonne connaissance des adaptations qui peuvent être réalisées pour les rendre accessibles sans en altérer la valeur culturelle. Les municipalités doivent aussi exercer un contrôle dans leur domaine de juridiction.

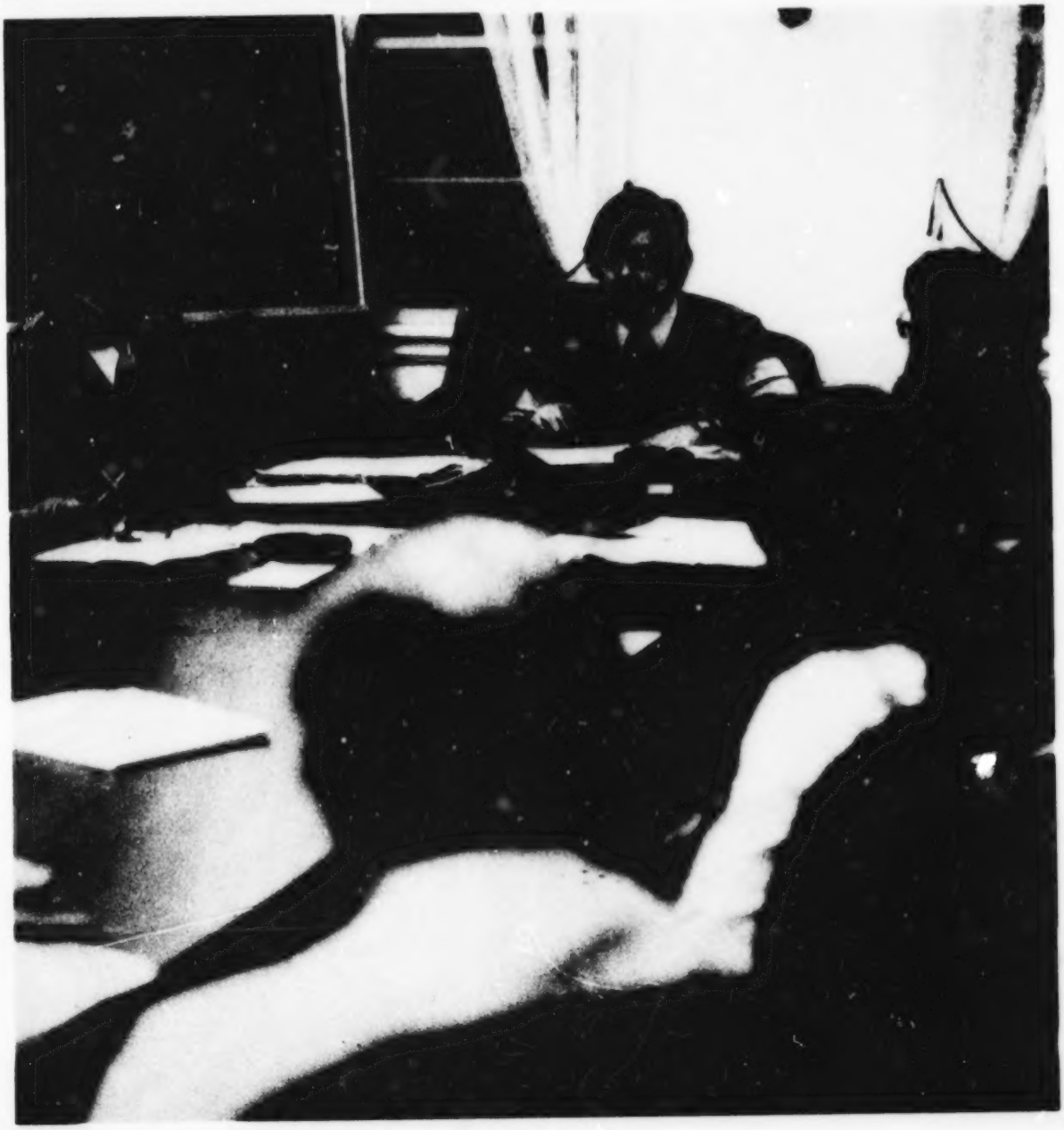
9. *Que le ministère des Affaires culturelles:*

- *intègre, à l'intérieur des critères d'admissibilité à ses programmes de subvention, l'adaptation des services aux besoins des personnes handicapées.*

Dans les subventions qu'il accorde aux établissements culturels et aux différents groupes communautaires qui organisent des manifestations à caractère culturel, le ministère devra s'assurer qu'ils prévoient des dispositions pour permettre la participation des personnes handicapées, quel que soit leur type de limitation fonctionnelle. Ces dispositions peuvent couvrir l'ensemble des moyens dont il a été question précédemment, pour permettre à une personne handicapée de pouvoir participer à une activité ou apprécier une œuvre culturelle. Dans certains cas, lorsqu'il s'agit de groupes ou d'établissements dont les ressources sont très limitées, cette recherche de l'adaptation des services peut se réaliser par le recours à des ressources du milieu, comme par exemple les organismes de promotion.

6. Voir chapitre 13, *L'accessibilité*.

17.
La vie associative



Introduction

Le changement social mis de l'avant dans À PART...ÉGALE ne pourra se réaliser que si les personnes handicapées réussissent à participer, de façon aussi diversifiée et aussi efficace que les autres citoyens, dans tous le secteurs socio-économiques.

La situation

La participation

Si les personnes handicapées sont très souvent exclues de tous les secteurs de participation de la vie sociale, culturelle et économique de la société, elles le sont, par voie de conséquence et peut-être davantage, des structures des différentes formes de pouvoir. On en retrouve très peu dans les partis politiques, les syndicats, les associations patronales, les associations de consommateurs et les autres associations représentant des groupes d'intérêts de la société. Les quelques personnes handicapées acceptées dans ces mouvements n'ont que très rarement accès à des postes de responsabilité. On en retrouve très peu également à la direction des entreprises, des coopératives, des ministères et des sociétés d'État.

Elle n'ont guère accès non plus à une participation à la gestion des services qui leur sont destinés. Les besoins des personnes handicapées constituent la raison d'être de nombreuses ressources et le gagne-pain de milliers de personnes au Québec. Pourtant, les personnes handicapées, comme consommateurs, ont très peu leur mot à dire dans l'organisation des services qui doivent répondre à leurs besoins.

Depuis quelques années, la Loi sur les services de santé et les services sociaux a permis à certaines personnes handicapées d'accéder à des postes d'administrateurs dans des centres d'accueil et des centres de réadaptation comme représentants des usagers. Même si elles demeurent très minoritaires au sein des conseils d'administration de ces établissements, on a cru voir là un début de participation des personnes handicapées dans un secteur qui les concerne directement. Mais en pratique, il est très rare que cette participation se traduise en un accès réel aux prises de décisions: les personnes handicapées ont très peu de pouvoir par rapport aux administrateurs et aux professionnels des établissements qui en gardent jalousement le contrôle par leurs connaissances.

L'exclusion des autres secteurs d'activités, l'éducation et le travail en particulier, entraîne le manque de préparation de nombreuses personnes handicapées à assumer des responsabilités. Mais ce sont également les règlements, les procédures, les coutumes à l'intérieur des différentes organisations de pouvoir qui les empêchent d'y avoir accès. Actuellement, aucune règle écrite, aucune norme n'existe pour assurer une participation équitable des personnes handicapées au sein des organismes existants.

Le gouvernement du Québec a démontré son intention d'apporter des correctifs à cette situation à la fin de 1981 en rendant officielle et obligatoire l'existence des comités de bénéficiaires au sein des établissements et leur représentation au sein des conseils d'administration[1].

Comme les personnes handicapées sont en très petit nombre, elles se retrouvent minoritaires dans toutes les formes de regroupements auxquels elles choisissent d'adhérer, à l'exception de leurs organismes de promotion. Elles peuvent alors rencontrer beaucoup de difficultés à influencer les décisions dans le sens de leurs intérêts et à se faire élire à des postes de direction.

Les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées peuvent être un outil qui leur permette d'acquérir plus de pouvoir. Depuis quelques années, ils se sont multipliés au Québec. En 1982, on en dénombrait quelque 500.

C'est une des preuves les plus évidentes du dynamisme des personnes handicapées et de leur volonté de participer à la vie de la communauté. Mais l'existence de ces nombreuses associations ne constitue pas en elle-même la garantie que les intérêts des personnes handicapées sont adéquatement exprimés et équitablement pris en considération. Comme d'autres regroupements, les organismes de promotion se heurtent à des obstacles liés particulièrement au financement, à la participation et à la représentativité.

Le financement

La nécessité de trouver des ressources est un défi particulier pour les organismes de promotion: en effet, ils regroupent des gens dont la majorité n'a actuellement pas accès à des ressources financières satisfaisantes. Ils doivent faire appel aux subventions gouvernementales et répondre à leurs critères d'attribution ou encore solliciter le public.

L'OPHQ peut accorder des subventions à ces organismes, spécifiquement pour la promotion des intérêts et des droits des person-

1. *Loi modifiant diverses dispositions législatives dans le domaine de la santé et des services sociaux, 19 décembre 1981.*

nes handicapées. En 1982-83, leur montant total a été de 1 600 000 $.

Mais ce pouvoir de subvention est de nature à créer un certain malaise dans les contacts avec les organismes de promotion: alors que l'OPHQ veut entretenir de bonnes relations avec eux, il se pose, d'une certaine façon, en juge de leur action en leur accordant ou non des subventions.

Par ailleurs, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche subventionne depuis quelques années un réseau constitué de l'Association québécoise et des associations régionales de loisir pour personnes handicapées. Ces organismes font la promotion et la défense des droits des personnes handicapées dans le domaine du loisir. Le ministère leur accorde un soutien financier en échange de l'exécution de certains mandats.

Dans le cadre de la réforme du loisir, il compte réévaluer son soutien à ce réseau.

Les organismes de promotion peuvent aussi bénéficier de subventions provinciales et fédérales à la création d'emploi et sont éligibles aux subventions aux organismes volontaires d'éducation populaire du ministère de l'Éducation. Ils doivent cependant se soumettre aux critères d'attribution de subvention et dans certains cas, véritablement modifier la substance des projets pour lesquels ils demandent des fonds afin de les obtenir.

Les levées de fonds publiques constituent une autre forme de financement. Il en existe différents types: vente de fleurs, de chocolat, spectacles-bénéfices, radiothon, téléthon, etc. Les organismes investissent souvent beaucoup d'énergie dans l'organisation de ces campagnes pour des résultats pas toujours satisfaisants et de toute façon aléatoires.

Le recours à la souscription publique pose par ailleurs une importante question de principe. En dépit de tous les efforts des organismes pour éviter de propager une image de pitié des personnes handicapées, il s'avère très difficile d'éviter cet écueil[2]. Comment alors peut-on logiquement réclamer que les personnes handicapées soient considérées comme des citoyens égaux et, en même temps, contribuer dans les faits à perpétuer leur image de personnes défavorisées? Les organismes se trouvent devant le dilemme de devoir choisir entre, d'une part, un mode de financement qui peut leur assurer une certaine sécurité financière et, d'autre part, le respect de leurs objectifs fondamentaux. Ceci soulève la question de la participation effective des personnes handicapées aux décisions: en effet, elles sont les mieux placées pour choisir entre une image qui correspond à leurs désirs et la disposition de fonds plus importants pour leur regroupement.

De façon générale, le financement accapare beaucoup de temps du personnel permanent et bénévole. Les demandes de subventions gouvernementales exigent un travail continu pour concevoir et définir les projets, faire connaître et préciser les besoins de l'organisme. Les campagnes de souscription en demandent encore plus: il faut recruter et former les bénévoles et bâtir une organisation plus ou moins complexe. Bref, les organismes de promotion investissent une énergie énorme pour obtenir des moyens de financement, mais ils obtiennent rarement les ressources suffisantes pour remplir tous leurs mandats. De plus, l'augmentation rapide du nombre d'organismes rend plus aigu le problème de la répartition des fonds disponibles.

La représentativité

Les organismes de promotion ont cherché à accroître leur représentativité et leur crédibilité en orientant leurs actions vers la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées. Ils l'ont particulièrement démontré à la Conférence socio-économique par leur cohésion et en défendant une plate-forme commune de revendications.

Mais, comme dans d'autres mouvements sociaux, le taux de participation est encore faible par rapport au nombre de personnes handicapées. Ceci s'explique aussi par les limitations fonctionnelles, l'exclusion sociale et l'attitude de dépendance qui peut s'ensuivre. Trop souvent, les personnes handicapées ne s'impliquent pas dans un mouvement qui défend leurs intérêts et laissent d'autres dire à leur place ce dont elles ont besoin.

Dans les organismes, il reste encore beaucoup à faire pour faciliter la participation des membres en mettant à leur disposition les moyens de communications appropriés, en adaptant les procédures et en leur donnant une formation sur les mécanismes de participation. Le cas des personnes ayant des déficiences intellectuelles, psychiques ou émotionnelles est particulièrement démonstratif à ce sujet. Alors qu'il existe plusieurs organismes

2. *Voir chapitre 14, Les communications*, sur le contenu de l'information véhiculée au public.

de personnes ayant une déficience physique administrés et dirigés par elles, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou psychique dans leurs organismes est rarement assurée ou même simplement considérée.

L'augmentation du nombre de permanents, pour remplir des mandats de plus en plus importants, assure un meilleur fonctionnement. Mais elle accentue le problème de la participation des personnes handicapées à la définition de leurs besoins et à l'orientation de leurs organismes.

Enfin, les associations ont de la difficulté à trouver l'équilibre entre la promotion et la fourniture de services. Historiquement, elles ont assumé les deux rôles. Elles devaient faire des pressions sur les gouvernements pour obtenir des services, mais, en même temps, avec les quelques ressources disponibles, elles en mettaient sur pied pour répondre aux besoins les plus urgents. Les personnes handicapées se sont alors habituées à recevoir des services de leur association et à y trouver un contact humain et personnalisé. Ce besoin est également ressenti par bon nombre de parents. Du point de vue de certaines personnes handicapées, l'association demeure le seul milieu où elles se sentent bien acceptées même si elles y développent un lien de dépendance.

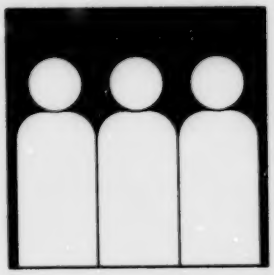
Les idées de normalisation et d'intégration ont remis en question le rôle de l'association comme dispensatrice de services. En effet, elles appellent à la disparition des services spécifiques et à leur intégration aux structures régulières. Mais les supprimer serait fort impopulaire auprès des membres de certaines associations, tant que les services qu'elles dispensent ne sont pas assumés par une instance publique.

En somme, les organismes de promotion doivent faire face à des obstacles largement déterminés par les difficultés que rencontrent généralement leurs membres eux-mêmes dans leur intégration à la société. Collectivement, les personnes handicapées ont de faibles moyens financiers et une courte expérience de l'organisation et de l'action communautaire. Bien qu'il y ait eu des progrès importants au cours des dernières années, elles doivent encore vivre avec les contradictions que leur impose cette situation.

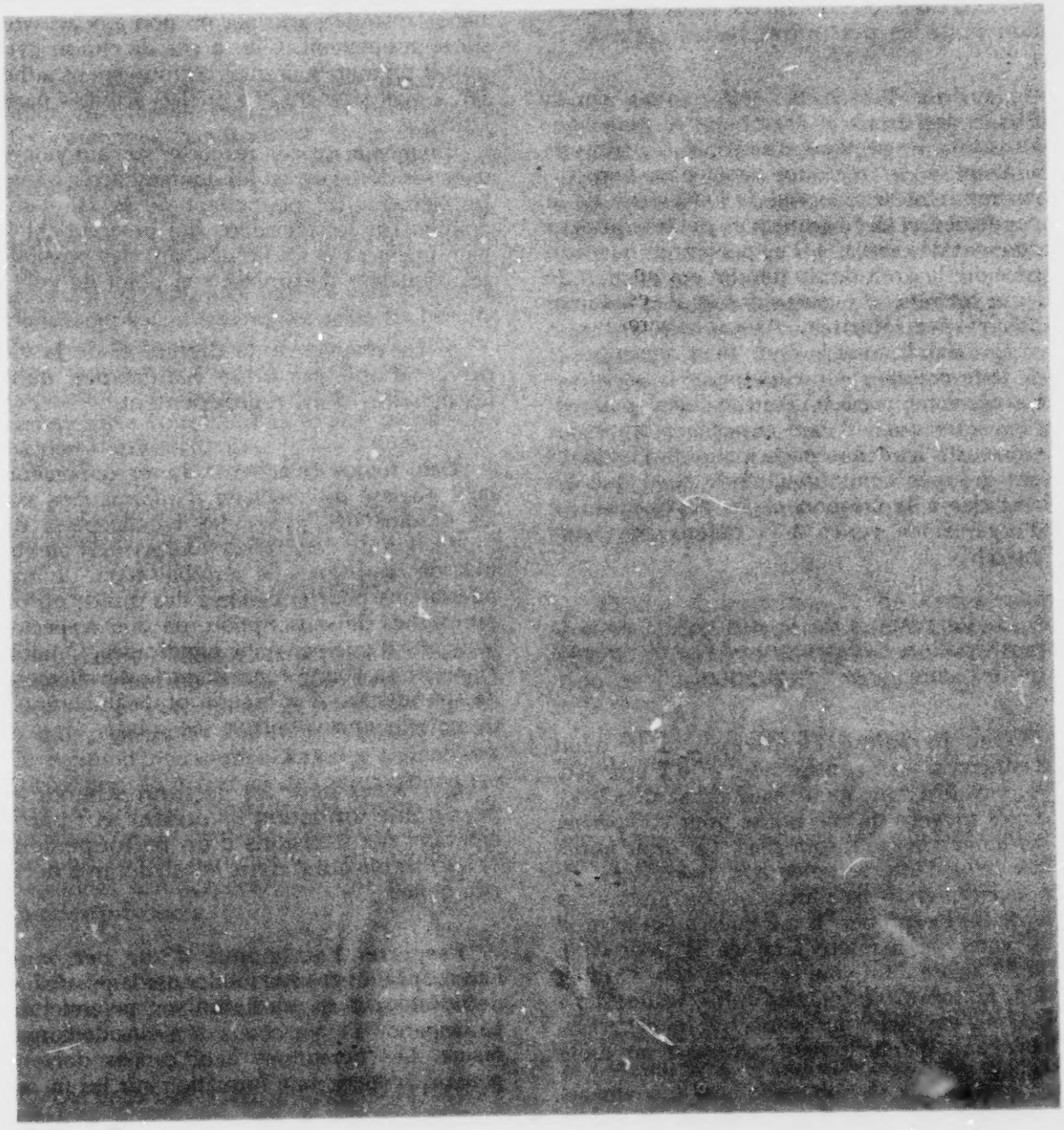
LES ENGAGEMENTS DE LA [illegible]

MINISTRE RESPONSABLE DE L'OPHQ:

- réunir les groupes concernés pour faire la lumière sur la tenue de campagnes de souscription .



Les objectifs



1. L'accès pour les personnes handicapées à toutes les structures de pouvoir

Comme tous leurs concitoyens, les personnes handicapées doivent avoir accès aux structures de pouvoir selon leurs aspirations et leur potentiel. On doit donc éliminer les barrières qui gênent leur participation et leur implication. Cet objectif doit être atteint dans tous les domaines de participation: vie politique, économique, culturelle, sociale, etc.

2. L'exercice effectif du droit d'association pour les personnes handicapées

Le droit d'association est reconnu par la Charte des droits et libertés de la personne. Dans tous les secteurs d'activités, les citoyens adhèrent à des regroupements pour faire valoir leurs intérêts auprès de l'ensemble de la population et des organismes publics qui leur donnent des services. Les personnes handicapées ont le droit de s'y joindre en fonction de leurs intérêts, d'y participer et d'y assumer des responsabilités. Ayant des intérêts communs, elles ont le droit de se regrouper et de faire pression pour influencer la société et les pouvoirs publics. Pour qu'elles puissent exercer ce droit, il faut supprimer toutes les entraves à leur libre participation à l'intérieur des groupes communautaires, ainsi que les obstacles à la création et au développement d'organismes voués à la défense de leurs intérêts.

3. Le respect de la différence dans la participation des personnes handicapées à toute forme de regroupement

Une personne handicapée a le droit d'adhérer à un regroupement et d'y être active, sans discrimination basée sur sa déficience ou les moyens qu'elle utilise pour compenser ses limitations fonctionnelles. Ce droit implique celui d'être acceptée aux assemblées, de pouvoir prendre la parole quelle que soit sa façon de s'exprimer. Il implique aussi le droit de voter de manière adaptée si nécessaire, qu'il s'agisse d'un vote secret ou non. On doit donc lui fournir les mêmes outils, textes, illustrations, etc., dans un média qui lui est accessible, afin qu'elle puisse participer en toute égalité.

Elle doit pouvoir accéder et exercer des responsabilités à l'intérieur du regroupement selon ses capacités sans discrimination basée sur la limitation fonctionnelle, le comportement ou l'apparence.

4. Le respect de la liberté et de l'autonomie d'une personne handicapée quant à son adhésion et sa participation à la vie d'un regroupement

On doit respecter le choix d'une personne handicapée de participer ou non aux activités du regroupement. C'est à elle de choisir avec qui se regrouper, à quel regroupement adhérer, à quel moment et à quelles activités participer.

De même, on doit respecter son autonomie dans ses décisions en lui donnant accès à tous les éléments lui permettant de se faire une opinion sur les questions qui préoccupent le regroupement et en lui donnant des possibilités équitables d'exprimer son point de vue.

5. Le respect de la dignité et de la vie privée d'une personne handicapée dans les activités d'un regroupement

Dans toutes les activités du regroupement, qu'il s'agisse de cueillette d'informations sur les besoins des personnes handicapées, de production de documents audiovisuels ou autres, de campagnes de sensibilisation, de manifestations pour la défense des droits, ou de campagnes de souscription, on doit respecter la dignité d'une personne handicapée. On doit respecter sa liberté concernant le dévoilement de son identité, l'utilisation ou la publication de renseignements sur sa vie privée.

6. L'accès pour les personnes handicapées à une formation favorisant leur participation aux décisions d'un regroupement et leur implication dans les structures décisionnelles

Respecter l'autonomie d'une personne handicapée, c'est aussi lui donner la possibilité de développer au maximum son potentiel de participation à la vie et aux décisions de l'organisme. Les personnes handicapées doivent pouvoir acquérir une formation sur les méca-

nismes de participation et de décision d'un organisme pour mieux comprendre son fonctionnement et ainsi participer en toute liberté et de façon autonome, selon leur potentiel.

Cette formation doit leur permettre éventuellement de s'impliquer davantage et de prendre la relève aux postes de responsabilité des organismes dans lesquels elles choisissent de s'impliquer.

7. L'accessibilité architecturale des lieux de réunion de tous les regroupements

Des barrières architecturales peuvent constituer un premier obstacle à la participation des personnes handicapées. Il importe que tous les regroupements choisissent des lieux accessibles pour leurs activités.

Lorsqu'il s'agit d'organismes qui regroupent spécifiquement une ou plusieurs catégories de personnes handicapées, les organisateurs doivent voir à ce que les endroits qu'ils choisissent soient accessibles selon les besoins des personnes invitées. S'il s'agit d'une réunion pouvant s'adresser à l'ensemble de la population, les organisateurs doivent prévoir des mesures pour éliminer le plus possible les barrières architecturales.

8. L'adaptation des politiques et des règlements de participation pour éviter la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans les regroupements

Certaines politiques et certains règlements peuvent aussi empêcher que les personnes handicapées participent sur un pied d'égalité. À titre d'exemple: une réglementation stricte du temps d'intervention lors des assemblées, l'obligation de présenter des propositions par écrit ou la rigidité du mode de scrutin... L'élimination de ces obstacles doit viser à permettre une pleine participation et l'égalité des personnes handicapées, sans que cela constitue des privilèges.

9. L'accès des personnes handicapées à des moyens adaptés de participation à la vie associative

Les organismes doivent prévoir la disponibilité de moyens adaptés de participation aux activités pour leurs membres qui ont des limitations fonctionnelles. C'est la responsabilité de l'organisme de s'assurer que tous ses membres disposent des outils nécessaires à leur participation en toute égalité. Ceci peut signifier la transcription de textes sur cassettes, en braille ou en gros caractères, la présence d'un interprète en langage visuel, la présence d'un parrain, etc.

10. L'accès aux ressources nécessaires pour que les organismes de promotion puissent défendre les droits et intérêts des personnes handicapées

La communauté doit accorder aux organismes de promotion les ressources humaines et financières pour bien remplir leur mandat. Les organismes doivent pouvoir les trouver sous forme de subvention directe, de souscriptions publiques, de fourniture de services, de contrat ou d'échange de services, de soutien au bénévolat. Quelle que soit la forme que prenne ce support matériel, les instances qui l'accordent doivent veiller à limiter le moins possible la liberté de manoeuvre des organismes dans l'exécution de leur mandat. En contre-partie, les organismes de promotion doivent bien faire connaître leur rôle et la portée de leur action lorsqu'ils s'adressent à des organismes publics ou privés ou au public en général pour obtenir des fonds et en justifier l'utilisation.

11. La reconnaissance de l'expression collective des personnes handicapées et de leur participation continue dans l'adaptation de l'organisation sociale

L'acceptation des personnes handicapées comme membres à part entière de la communauté implique le droit de s'associer et la reconnaissance de leurs organismes comme tout organisme représentant d'autres groupes d'intérêts dans la société. Ils doivent être des partenaires, non seulement pour les questions qui les concernent directement mais aussi dans les choix collectifs et les grandes orientations de la société. Si on veut que, dans le futur, les personnes handicapées ne soient plus l'objet de mesures spéciales, mais bien, de plein droit, des membres à part entière de la communauté, il faut qu'elles expriment dès maintenant leur point de vue sur les progrès et les développements à venir.

12. La responsabilité des organismes de promotion dans l'exercice du pouvoir partagé avec les autres intervenants sociaux

13. La cohésion de l'ensemble des organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées

Les organismes de promotion doivent intervenir auprès de toutes les instances qui devront adapter leurs services aux personnes handicapées, afin de veiller à ce que leurs intérêts soient sauvegardés.

Les modifications à l'organisation sociale pour permettre la participation des personnes handicapées donneront aux organismes qui les représentent un certain pouvoir. Mais ils ne pourront exercer ce pouvoir qu'en assumant les responsabilités qui lui sont associées. Ils auront besoin de la meilleure participation possible de leurs membres pour accroître leur compétence et leur représentativité.

Ils auront aussi avantage à développer leur cohésion, à coordonner leurs efforts pour en améliorer l'impact.

14. La collaboration des organismes de promotion avec les autres organismes du milieu

Les organismes de promotion ne pourront être connus dans leur milieu que s'ils établissent des liens avec les autres organismes communautaires. Ils auront, les uns et les autres, avantage à rechercher une plus grande solidarité. Par exemple, une action commune avec d'autres groupes de personnes minoritaires ou marginalisées pourra susciter une approche plus globale des causes de l'exclusion sociale.

15. L'adhésion des personnes handicapées aux mêmes regroupements que leurs concitoyens

Pour avoir une plus grande influence, les personnes handicapées doivent, comme tous leurs concitoyens, adhérer à des mouvements qui correspondent à leurs intérêts et à l'intérieur desquels elles fassent valoir leur point de vue.

Les organismes de promotion, si efficaces qu'ils soient, ne peuvent à eux seuls leur garantir une participation aux décisions collectives. En participant aux mêmes regroupements que leurs concitoyens, elles pourront mieux faire connaître leurs besoins et faire partager leurs revendications à d'autres personnes qui ont des intérêts semblables aux leurs.

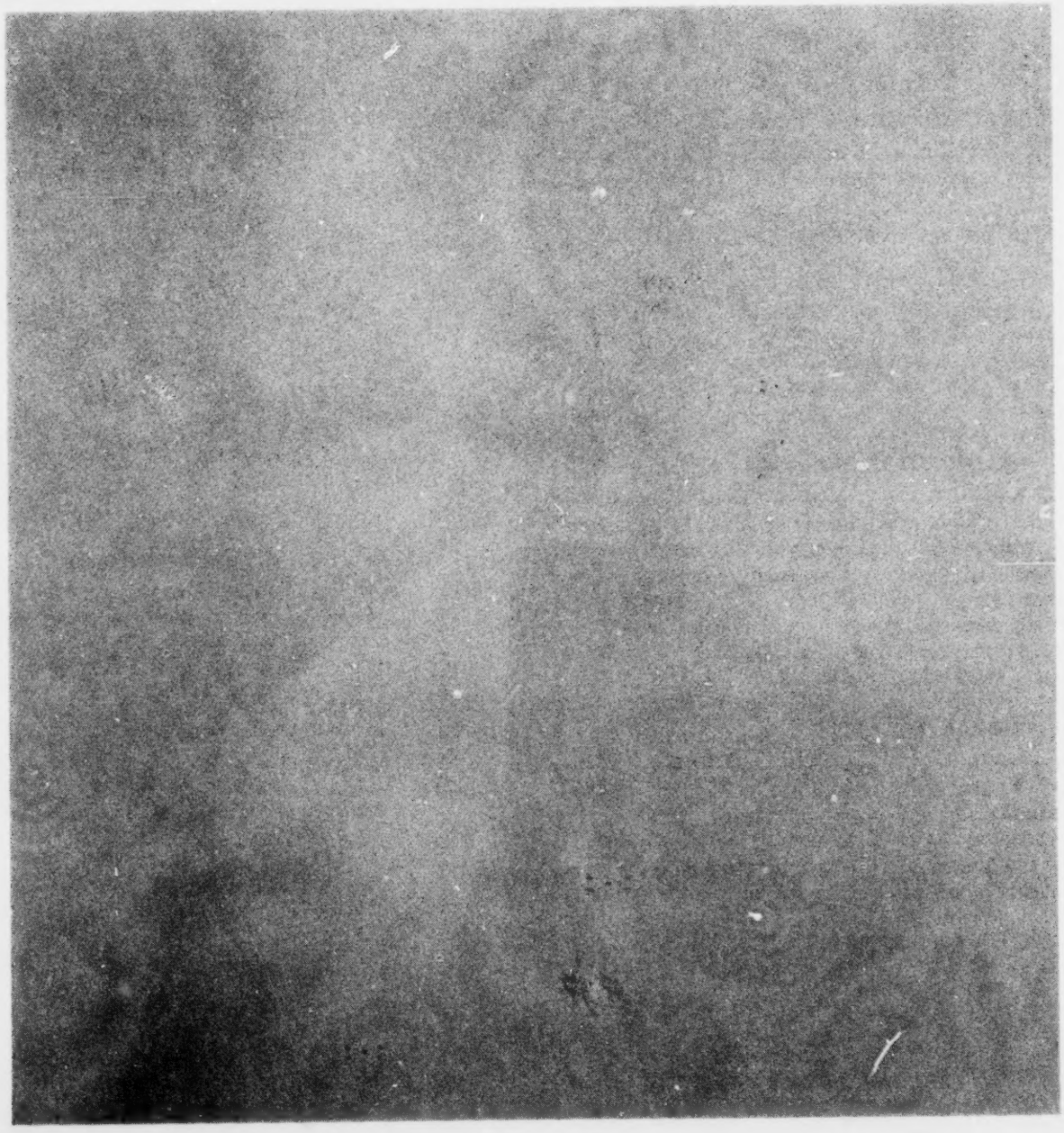
C'est pourquoi, on doit éviter de créer des associations de personnes handicapées en vue d'actions dans un secteur particulier comme l'habitation, le travail ou la consommation, quand il existe déjà dans la communauté des regroupements qui pourraient défendre leurs intérêts.

16. La prise du pouvoir par les personnes handicapées au sein des organismes de promotion par une représentation adéquate

Les organismes de promotion sont un instrument nécessaire pour que les personnes handicapées puissent faire valoir leur point de vue dans l'organisation sociale. Mais puisque c'est le seul véhicule d'expression qui leur est propre, il importe qu'elles aient sur lui le plus grand contrôle. Les personnes handicapées ont donc la responsabilité de prendre le pouvoir au sein de leurs organismes.

Les organismes de promotion seront plus crédibles s'ils assurent une bonne participation des personnes handicapées à tous les échelons de leurs structures. Une faible représentation pourrait susciter des doutes quant à la crédibilité de leurs prises de position.

Les recommandations



Normes électorales

1. *Que le directeur général des élections du Québec :*
- *établisse des normes pour faciliter le vote et la candidature des personnes handicapées aux structures de représentation et de pouvoir sur un pied d'égalité avec les autres citoyens ;*
- *diffuse ces normes à tous les organismes et structures où existe une représentation des citoyens.*

2. *Que les organismes et les structures de pouvoir où existe une forme de représentation des citoyens :*
- *appliquent les normes facilitant le vote et la candidature des personnes handicapées.*

Participation

3. *Que les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées :*
- *réévaluent leurs pratiques pour s'assurer qu'il ne subsiste aucun obstacle à la participation maximale de toutes les personnes qu'ils représentent, quel que soit le degré de leurs limitations fonctionnelles ;*
- *assurent la formation de leurs membres pour préparer parmi eux une relève pour diriger l'organisme.*

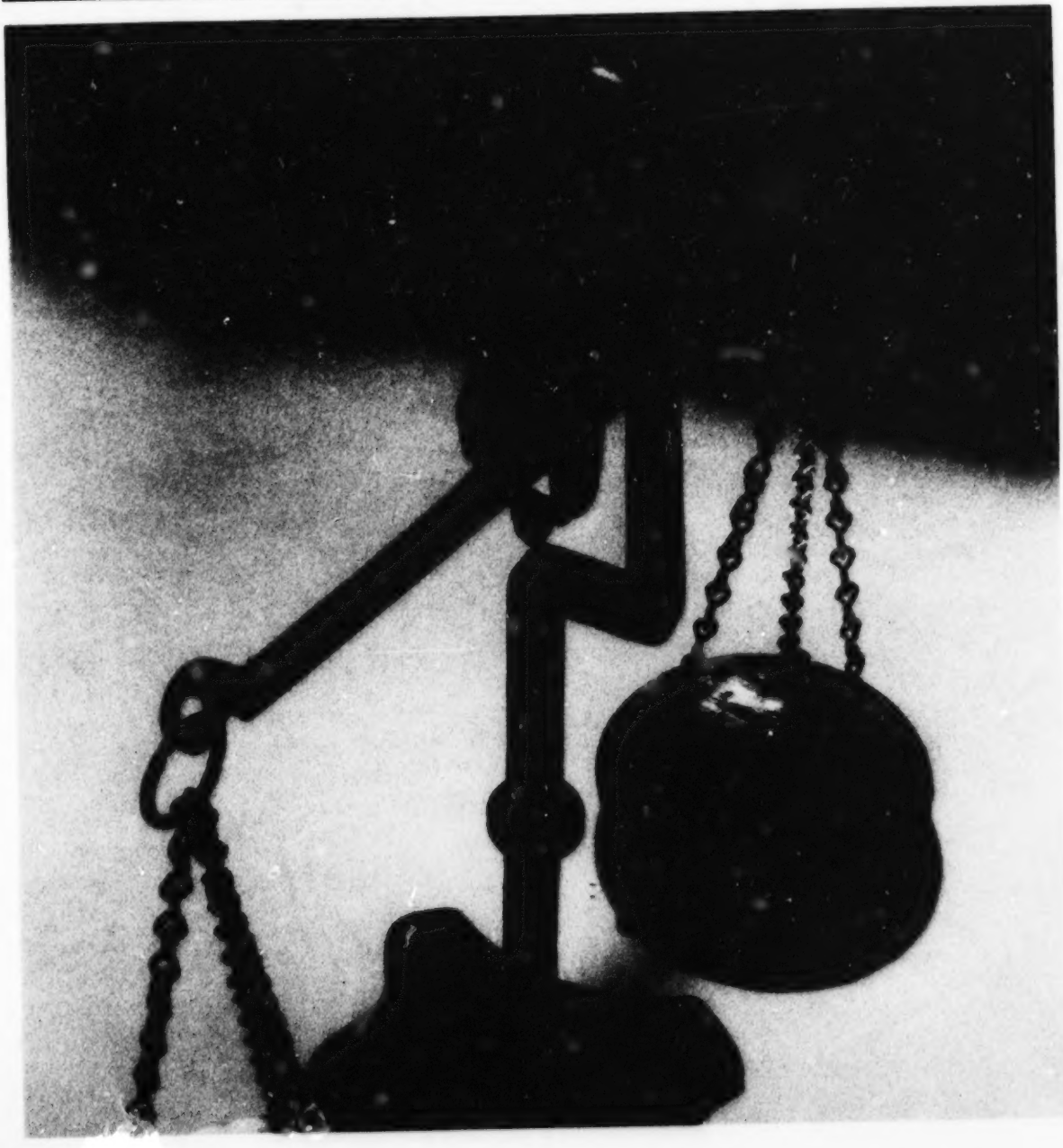
Implication sociale

4. *Que les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées et les autres organismes représentant des mouvements sociaux de revendication :*
- *recherchent ensemble des collaborations utiles pour améliorer leur action et élargir la portée de leurs revendications.*

Image publique

5. *Que les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées :*
- *adoptent et respectent des principes communs pour présenter une image positive des personnes handicapées dans les campagnes de souscription.*

18.
Un plus juste équilibre



Introduction

L'harmonisation des conditions d'accès aux moyens requis par les personnes handicapées pour assurer l'exercice de leurs droits suppose un plus juste équilibre dans la fourniture de services et de ressources financières à toutes ces personnes.

La recherche de solutions à long terme nécessite une perspective claire de compréhension de ce qui est spécifique aux personnes handicapées: l'accès aux services et ressources permettant de traiter la déficience et de compenser les limitations fonctionnelles. L'étendue des juridictions et les chevauchements des interventions exigent de donner une cohérence d'ensemble aux stratégies déjà proposées aux ministères, organismes et autres instances dans tous les chapitres précédents.

En lançant un tel débat, il ne s'agit pas de poser la question de l'inégalité des revenus dans la société québécoise. L'objectif est plutôt de faire en sorte qu'une personne ne soit pas pénalisée par l'existence d'une déficience et d'une limitation fonctionnelle. On doit repérer et corriger toute inégalité d'accès aux ressources et services pour lui permettre d'avoir les mêmes chances d'intégration sociale que tout autre citoyen.

La situation

Les définitions des clientèles

Le manque d'harmonisation des définitions des clientèles est à la base des inégalités d'accès aux ressources pour les personnes handicapées. Historiquement, les besoins de ces personnes ont été abordés de façon parcellaire. En implantant telle loi ou mesure spécifique, on tentait de répondre aux besoins de personnes ayant des déficiences dans des circonstances précises (par exemple, la pension aux anciens combattants, les pensions d'invalidité du régime des rentes, etc.). L'État a ainsi choisi de répondre à des mouvements sociaux en assurant des avantages à certaines clientèles.

Cependant, d'autres programmes de développement social ont été créés pour répondre à des problèmes sociaux de grande envergure. Le programme d'assurance en cas d'accident de travail ou de maladies professionnelles s'est développé initialement pour protéger l'employeur des poursuites des travailleurs suite à un accident du travail et aussi pour uniformiser des prestations qui étaient auparavant facultatives et arbitraires.

Le programme gouvernemental d'assurance-automobile vient de la prise en charge par l'État d'un domaine auparavant privé. Il repose sur la non-responsabilité, abolissant ainsi le droit de recours des particuliers. L'État se reconnaît une part de responsabilité et a établi un programme d'indemnisation visant à compenser les pertes de revenus et les dommages corporels liés à un accident de la route.

Ce développement inégal a pour effet que certaines personnes peuvent se prévaloir de ressources financières ou de services spécialisés, alors que d'autres qui en ont autant besoin en restent privées ou les obtiennent plus difficilement.

L'imprécision de la définition d'une personne handicapée et sa variation selon chaque programme ne facilitent pas une véritable harmonisation de leurs conditions d'accès. On parle d'accidentés de la route, du travail ou de victimes d'actes criminels, de bénéficiaires de l'aide sociale, d'anciens combattants, d'invalides, d'infirmes, etc. Ces définitions cloisonnent les personnes handicapées en fonction de situations sociales qui n'ont souvent rien à voir avec ce dont elles ont besoin pour s'intégrer à la société. Ces lois et programmes créent des privilèges pour certaines catégories. Elles valorisent des situations précises, comme le travail et les actes de civisme par exemple.

Le gouvernement du Québec s'est engagé à voir à l'harmonisation des diverses définitions utilisées par les régimes et les programmes existants[1] : l'OPHQ en a reçu le mandat.

Les principales inégalités d'accès

L'inégalité d'accès aux services et ressources financières pour le traitement de la déficience et la compensation des limitations fonctionnelles repose sur quatre critères :

- l'âge
- la cause de la déficience
- le type de déficience et le degré de limitation fonctionnelle
- le lieu du domicile

L'âge

L'âge de la personne handicapée est souvent une source de discrimination. Les jeunes sont privilégiés. Cette valorisation de la jeunesse n'est pas spécifique aux personnes handicapées, mais le fait d'avoir une déficience accentue une tendance sociale généralisée à considérer les personnes âgées comme improductives et dépendantes.

La cause

La cause de la déficience entraîne les inégalités les plus évidentes. Les régimes publics d'assurance collective les plus complets sont conçus pour les personnes qui acquièrent une déficience à la suite d'un accident de circulation, de travail ou une maladie professionnelle, un acte de civisme ou un acte criminel. Pour les autres, la réponse à leur besoin est très parcellaire. Elle assure pourtant l'accès aux services médicaux et à des mesures de sécurité du revenu minimales.

Le type de déficience et le degré de limitation fonctionnelle

Le type de déficience et le degré de limitation fonctionnelle déterminent l'accès à des services ou programmes spécifiques ou à des dispositions spéciales. Certaines personnes handicapées profitent de services ou d'aide financière parce qu'elles ont un type de défi-

1. *L'intégration de la personne handicapée — Rapport*, Secrétariat des conférences socio-économiques du Québec, 1982, p. 398.

cience, alors que d'autres ayant des besoins semblables en sont privées.

L'inégalité d'accès et de qualité des services selon le degré de limitation est liée aux pratiques, connaissances et préjugés des intervenants à l'égard du potentiel d'autonomie sociale des personnes handicapées. On note une tendance à porter plus d'attention aux personnes ayant des limitations fonctionnelles légères ou moyennes qu'à celles qui en présentent d'importantes.

Le lieu du domicile

Le lieu du domicile joue un rôle important dans l'accès aux services concentrés dans les grands centres urbains du Québec. Les personnes handicapées habitant les régions périphériques doivent souvent assumer des frais de déplacement pour pouvoir accéder aux services dont elles ont besoin.

La disparité des revenus assurés

La sécurité du revenu

Les programmes de soutien, de supplément et de remplacement du revenu, dont les personnes handicapées peuvent se prévaloir sont:

- l'Aide sociale
- le Régime de prêts et bourses aux étudiants handicapés
- le Régime des rentes du Québec
- le Régime d'assurance-automobile du Québec
- l'Assurance-chômage
- la pension aux anciens combattants
- le Programme des accidents du travail et des maladies professionnelles
- le Programme d'indemnisation des victimes d'actes criminels
- les allocations aux enfants handicapés
- les allocations aux anciens combattants
- le Supplément au loyer
- les besoins spéciaux du régime d'assurance-automobile du Québec
- le Supplément au revenu du travail.

Les régimes de sécurité de revenu qui s'adressent à toute la population tiennent très peu compte des besoins causés par une déficience ou une limitation fonctionnelle. Par contre, ceux qui en tiennent compte sont réservés à des groupes précis de personnes handicapées.

L'analyse de quelques régimes démontre les énormes écarts existant entre les divers régimes de sécurité de revenu.

• Le Régime des rentes du Québec

La rente d'invalidité offerte par le Régime des rentes du Québec est basée sur une définition très restrictive. L'*invalidité* doit être *totale* et permanente. La personne doit être incapable de détenir une occupation rémunératrice. Ceci exclut un bon nombre de personnes qui auraient besoin des ressources financières offertes dans le cadre de ce programme. De plus, cette notion de *permanence* nuit à l'établissement d'un programme incitatif de réintégration au marché du travail.

Le nombre d'années de contribution requis pour être admissible à cette rente est d'au moins cinq ans. Cette période est inadéquate étant donné, par exemple, que certaines maladies évolutives donnant lieu à des limitations fonctionnelles apparaissent dès les premières années de la vie active. Un nombre important de personnes ayant des déficiences suite à des maladies ou des accidents, non couvertes par d'autres régimes publics d'assurance, ne peuvent ainsi bénéficier du Régime des rentes, même si elles y cotisaient. Elles se retrouvent alors bénéficiaires de l'aide sociale si elles ne peuvent réintégrer le marché du travail.

Mentionnons aussi que le montant de la rente d'invalidité n'est pas élevé. En 1982, son montant annuel maximum était de 4 943 $.

• L'Aide sociale

Le programme d'aide sociale, mesure de dernier recours, compte quelques dispositions spéciales répondant aux besoins des personnes handicapées: un supplément dans le cas d'hémodialyse, d'ostomie ou de paraplégie, un supplément aux diabétiques et la fourniture d'aides techniques qui ne sont pas assurées par la Régie de l'assurance-maladie.

De plus, l'accès aux prestations maximales n'est possible que si l'on est déclaré inapte au travail. Cette situation est très grave pour les personnes handicapées, car on constate une tendance presque systématique à leur donner ce statut pour accéder à une aide financière répondant mieux à leurs besoins. Dans ce sens, la notion d'inaptitude au travail est inadéquate et ne tient pas vraiment compte des capacités de la personne. Son utilisation abusive pour les personnes handicapées est liée à l'absence de services adaptés et à l'insuffisance des ressources financières visant à compenser les limitations fonctionnelles. En 1982, le montant mensuel de prestation pour une personne déclarée *inapte au travail*, seule, n'ayant pas de dépendants, était de 387 $.

- Régie de l'assurance-automobile et Commission de la santé et de la sécurité du travail

Les personnes bénéficiant de prestations d'*invalidité* de ces deux organismes publics ont généralement des ressources financières adéquates pour compenser leurs limitations fonctionnelles. Seules celles qui ont des limitations fonctionnelles permanentes ou temporaires suite à un accident de la route peuvent bénéficier du programme de remplacement du revenu de la Régie de l'assurance-automobile.

De son côté, la Commission de la santé et de la sécurité du travail administre un programme de remplacement, de revenu pour les *victimes* d'un accident au travail, d'une maladie professionnelle, d'un acte criminel ou ceux qui acquièrent une incapacité suite à un acte de civisme. Dans les deux cas, le remplacement du revenu peut être temporaire ou permanent. En fait, les personnes handicapées prises en charge par ces régimes constituent actuellement une clientèle privilégiée.

Dans certaines circonstances, l'inégalité face à la sécurité du revenu est flagrante: lorsque, par exemple, une personne a un accident de la circulation pendant les heures de travail, cela lui donne droit à des prestations d'*invalidité* en provenance des deux organismes. Cependant, on doit noter qu'il y a d'assez grandes différences entre les prestations accordées aux bénéficiaires, basées généralement sur le niveau de revenu avant l'accident et, dans certains cas, sur la cause de l'incapacité.

Les mesures fiscales

Il existe certaines mesures fiscales spéciales:

- la déduction sur les impôts fédéraux et provinciaux relative à l'*invalidité*;
- le remboursement fédéral sur l'essence pour les personnes *incapables* d'utiliser le transport en commun;
- l'exemption provinciale de la taxe de vente sur les véhicules adaptés.

C'est une catégorie restreinte de personnes handicapées qui bénéficie de la déduction pour *invalidité*: seulement celles qui ont une déficience visuelle, celles qui sont alitées ou qui utilisent un fauteuil roulant. De plus, comme c'est le cas de toutes les déductions d'impôt, elle est d'autant plus profitable que le revenu est élevé. Elle est de peu d'intérêt pour ceux qui n'ont qu'un faible revenu, et c'est le cas de la plupart des personnes handicapées.

Quant à l'exemption provinciale sur la taxe de vente des véhicules adaptés, elle ne s'applique qu'à une adaptation pour la conduite du véhicule, alors que beaucoup de personnes handicapées doivent effectuer d'autres modifications. L'admissibilité de la personne handicapée n'est possible que si le véhicule lui appartient et qu'elle le conduit. Ensuite, les personnes ayant des limitations dues à une déficience des membres supérieurs, qui nécessitent également des adaptations de leur véhicule, ne peuvent profiter de cette exemption. Enfin, le montant de la taxe de vente varie selon le prix d'achat du véhicule et peut être supérieur ou inférieur au coût des adaptations requises.

Les assurances privées

Les assurances privées demeurent une source importante de sécurité financière pour la population en général. Cependant, les personnes handicapées rencontrent plusieurs obstacles qui les empêchent d'en bénéficier pleinement au même titre que tout autre citoyen.

Une étude menée par l'OPHQ auprès de quelques grands assureurs œuvrant au Québec a permis d'identifier certains problèmes susceptibles d'être rencontrés par les personnes handicapées[2]. Il y a trois grandes catégories d'assurance où on trouve des distinctions entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées: l'assurance-vie individuelle, l'assurance collective (vie, maladie, invalidité) et l'assurance-automobile.

L'assurance-vie individuelle

Il existe certaines différences entre les conditions applicables aux personnes handicapées et les personnes dont l'état de santé est jugé normal. Ces différences peuvent toucher:

- la nature des preuves d'assurabilité requises;
- le montant des primes applicables;
- l'accès à l'assurance de base ou aux garanties complémentaires.

Les assureurs justifient ces distinctions par des considérations statistiques. Ainsi, les personnes les plus susceptibles d'être malades ou de mourir sont soumises à des conditions plus sévères (primes plus élevées ou refus d'assurance). Ici aussi, on conçoit les personnes handicapées comme des personnes *malades* ou nécessairement susceptibles d'avoir des accidents. Par conséquent, certaines personnes

2. *Les personnes handicapées et les conditions d'assurance qui leur sont applicables*, Lucie Tremblay, service de la Recherche, OPHQ, 1980.

handicapées ne peuvent obtenir d'assurance-vie ou bien l'obtienne en payant des primes supplémentaires exigées sur la base de faux motifs.

L'assurance collective

L'assurance collective présente des problèmes différents selon qu'elle vise un petit groupe de personnes ou un groupe plus important.

Pour les petits groupes (moins de 25 personnes selon les assureurs), les conditions d'assurance applicables sont à peu près les mêmes que les conditions d'assurance-vie individuelle, bien qu'un peu plus souples. Par conséquent, les personnes handicapées peuvent alors être écartées de l'assurance-groupe pour les mêmes motifs, valables ou non. Toutefois, dès le moment où une personne est jugée apte à travailler, les assureurs sont beaucoup plus ouverts sur la question de l'assurabilité, puisque, de leur point de vue, la personne fait ainsi preuve d'un degré d'autonomie suffisant.

Pour les groupes plus importants, lorsque le délai d'adhésion au plan collectif est respecté, toutes les personnes à l'emploi d'une entreprise bénéficiant d'une assurance-groupe y sont automatiquement admissibles. Donc, seuls ceux qui ne se conforment pas aux exigences de cette période d'adhésion sont astreints à fournir des preuves d'assurabilité. Ils pourraient alors être refusés ou encore on pourrait différer leur adhésion pour une période définie. Par contre, lorsque l'assuré demande une assurance supplémentaire facultative, des preuves d'assurabilité peuvent être exigées. Enfin, elles sont parfois exigées pour les personnes à charge dans le cas où l'assurance collective prévoit un plan familial.

L'assurance-automobile

Puisque les assureurs ne peuvent refuser une assurance-automobile aux détenteurs de permis de conduire, les difficultés des personnes handicapées concernent davantage la tarification et l'émission du permis de conduire.

Les assureurs n'imposent généralement aucune surprime aux personnes handicapées, sauf parfois aux personnes ayant une paraplégie ou une quadriplégie. Par ailleurs, en ce qui a trait à l'émission du permis de conduire, toute personne doit se soumettre aux exigences qui servent à déterminer son aptitude à conduire un véhicule automobile. Cependant, les personnes handicapées subissent fréquemment des délais anormaux avant d'obtenir leur permis temporaire.

En somme, l'inégalité d'accès varie beaucoup selon le type d'assurance désiré. Les conditions les plus discriminatoires s'appliquent à l'assurance-vie. À cet effet, les assureurs privés ne contribuent guère à combler les carences des programmes publics de sécurité du revenu.

Les frais de déplacement

Des frais de déplacement importants sont souvent nécessaires pour obtenir des services de diagnostic, de traitements médicaux, d'évaluation, d'interventions d'adaptation ou de réadaptation. L'accès aux ressources financières requises pour ces déplacements et pour couvrir les frais de subsistance pendant la durée des services est inégal.

Ces frais sont habituellement couverts par la Régie de l'assurance-automobile et la Commission de la santé et de la sécurité du travail. Cependant, en ce qui concerne les personnes bénéficiant de l'aide sociale et des autres régimes publics, ou bien dans le cas des enfants et des petits salariés, la question est très incertaine. Par exemple, l'aide sociale défraie les coûts des déplacements, à des taux minimes, pour diagnostic et traitement médical seulement. Les personnes ne bénéficiant d'aucun régime peuvent faire défrayer une partie de leurs dépenses de déplacement pour ces mêmes motifs dans le cadre de la politique de transport des malades du ministère des Affaires sociales. L'OPHQ reçoit de nombreuses demandes pour défrayer des coûts de déplacement dans le cadre d'un plan de services.

L'accès aux aides techniques

L'écart entre les différentes situations des personnes handicapées pour obtenir des aides techniques est aussi très marqué. Il varie entre un accès presque complet à la technologie qui compense les limitations fonctionnelles d'une personne et une inaccessibilité totale. L'âge de la personne et la cause de la déficience sont déterminants. Les personnes les plus négligées sont celles qui ne bénéficient d'aucun régime, aucune police d'assurance, ou uniquement d'un régime qui fournit une aide minimale (Aide sociale, Régime des rentes).

C'est aussi le cas des personnes ayant des déficiences sensorielles âgées de 36 ans et plus. Les programmes d'accès aux aides audi-

tives et visuelles ne s'appliquent actuellement qu'aux personnes de 35 ans et moins.

La Commission de la santé et de la sécurité du travail et la Régie de l'assurance-automobile défrayent la plupart des aides techniques requises par leur clientèle pour accroître leur autonomie sociale. Ces deux organismes ne sont pas soumis à des listes d'aides assurées et peuvent donc offrir des aides techniques non couvertes par les programmes de la Régie de l'assurance-maladie. L'OPHQ reçoit de nombreuses demandes de personnes handicapées qui ne trouvent pas satisfaction à leurs besoins d'aides techniques pour compenser leurs limitations fonctionnelles.

L'accès aux services d'adaptation ou de réadaptation

Légalement, toute personne ayant des limitations fonctionnelles peut se prévaloir de services d'adaptation ou de réadaptation offerts par le réseau des affaires sociales. Mais l'accès aux services est facilité quand une personne est prise en charge par la Commission de la santé et de la sécurité du travail ou la Régie de l'assurance-automobile. Elle bénéficie d'une évaluation, des références appropriées pour l'obtention de services et de places en centre de réadaptation sans les délais qui caractérisent souvent l'admission dans ces centres. Ces deux organismes coordonnent la fourniture de services de réadaptation à leur clientèle dans une perspective qui vise l'autonomie maximale de leurs clients et, le cas échéant, la réintégration au marché du travail.

Par contre, les personnes handicapées qui ne sont pas couvertes par ces régimes ne profitent pas toujours d'un effort systématique des intervenants du réseau des affaires sociales pour leur assurer l'accès aux services requis. Par manque d'information ou de conscience professionnelle, l'absence de référence caractérise souvent le système de santé et de services sociaux[3].

L'acquisition de services indispensables à l'autonomie

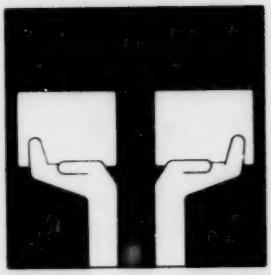
Il ne s'agit pas ici de la sécurité du revenu, mais de l'inégalité d'accès à l'aide financière requise pour obtenir les biens et services dont une personne a besoin pour compenser ses limitations fonctionnelles. Deux exemples suffisent pour démontrer le manque d'harmonisation dans ce secteur: les services de maintien à domicile et l'adaptation physique du lieu de résidence.[4]

La Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie de l'assurance-automobile, ainsi que l'OPHQ dans le cadre des plans de services et du programme d'aide matérielle, expérimentent la formule de l'achat individuel des services par la personne handicapée. Elle reçoit un montant régulier calculé selon le type et le nombre d'heures de services requis. Cette pratique est encore embryonnaire pour les services offerts aux personnes handicapées dans le cadre de la politique de services à domicile du ministère des Affaires sociales. Les services disponibles ne correspondent pas aux besoins des personnes handicapées tant sur le plan de la quantité que celui de la qualité.

En ce qui concerne les adaptations du domicile, la Régie de l'assurance-automobile et la Commission de la santé et de la sécurité du travail les remboursent. Aucun programme de ce genre n'existe ailleurs. C'est d'ailleurs pour combler ce vide que l'OPHQ fournit de l'aide matérielle palliative pour l'adaptation du domicile.

Toutes ces inégalités d'accès aux services entraînent la marginalisation d'un nombre important de personnes handicapées. N'ayant pas les moyens requis pour exercer leurs droits, elles restent à l'écart et ne sont pas incitées à intégrer la vie économique, sociale, politique et culturelle de leur communauté. Le retour à la vie active est très peu encouragé et les personnes qui font des efforts dans ce sens se retrouvent fréquemment dans une situation où elles perdent les services ou ressources dont elles ont besoin. C'est le cas entre autres de l'aide sociale: lorsque les personnes handicapées réussissent à accéder au marché du travail, elles perdent les quelques réponses à leurs besoins particuliers offertes dans le cadre de ce programme (remboursement de médicaments, supplément pour les besoins spéciaux, etc.).

3. Voir chapitre 6, *L'adaptation et la réadaptation*.
4. Voir chapitre 10, *Le maintien à domicile*, et chapitre 13, *L'accessibilité*.



Les objectifs

Un plus juste équilibre: l'harmonisation des moyens fournis aux personnes handicapées pour s'intégrer

1. La compensation des déficiences et des limitations fonctionnelles

À PART... ÉGALE propose des conditions équitables d'accès aux ressources et services selon les besoins propres aux personnes handicapées. Pour assurer une qualité de vie décente et un développement maximal du potentiel de chaque personne, il faut en arriver à une organisation adéquate des services et mettre sur pied des programmes d'accès aux ressources financières, ouverts à toutes les personnes handicapées qui en ont besoin, sans discrimination. Ces services et ressources matérielles doivent permettre aux personnes handicapées de répondre aux besoins liés à leurs déficiences ou à leurs limitations fonctionnelles dans un contexte d'activités normales. C'est ainsi qu'elles pourront exercer leurs droits, comme tout autre citoyen.

2. L'accès aux services et aux ressources financières visant à compenser la déficience et les limitations fonctionnelles selon les objectifs du plan de services d'une personne handicapée

L'ampleur des besoins de chaque personne handicapée dépend des services nécessaires au traitement de sa déficience et à la compensation de ses limitations fonctionnelles. Ils sont donc très variables et doivent être définis dans le cadre de son plan de services. L'accès aux services adéquats ou aux ressources financières permettant cette compensation doit être universel selon les besoins et ne doit pas être confondu avec les mesures de sécurité du revenu accessibles à toute la population.

Il est essentiel de comprendre que l'ampleur de l'aide financière nécessaire est directement proportionnelle à l'existence et à la disponibilité de services répondant aux besoins de la personne. L'aide financière est attribuée:

- pour pallier le manque de service direct,
- pour avoir accès au service existant,
- pour autogérer le service requis.

Pour pallier le manque de service direct

Quand des besoins ne sont couverts par aucun programme ou service public adéquat, il s'agit alors de fournir à la personne l'aide financière nécessaire pour qu'elle puisse obtenir les biens ou services indispensables à la compensation de sa déficience et de ses limitations fonctionnelles. Cette possibilité est à court et moyen terme pour permettre aux personnes handicapées de trouver réponse à leurs besoins en attendant que l'organisation des programmes et services soit adéquate.

Pour avoir accès au service existant

Toute dépense encourue pour avoir accès aux services existants de traitement des déficiences et de compensation des limitations fonctionnelles doit être couverte. Ces frais diminueront considérablement avec la régionalisation des services.

Pour autogérer le service

Ce type d'aide financière n'est pas palliative mais fait directement partie des budgets de financement des programmes. La personne handicapée ou la famille gère elle-même la ressource et le service qui, autrement, devraient être fournis par l'établissement du réseau.

3. L'harmonisation des définitions de clientèles et procédures administratives des instances impliquées dans la fourniture de services et d'aide financière aux personnes handicapées

Il existe une multitude de définitions et de procédures administratives utilisées par les divers organismes publics et privés et les ministères offrant des services et des ressources accessibles aux personnes handicapées. Pour aboutir à un réseau de services qui réponde adéquatement aux besoins de ces personnes, il est essentiel d'en arriver à une harmonisation et de situer les interventions de chaque instance impliquée par rapport aux éléments suivants:

- le niveau d'intervention dans le processus d'intégration sociale des personnes handicapées: la déficience, les limitations fonctionnelles (individuelles) ou le handicap (collectif);
- le type de besoin précis qui est visé;

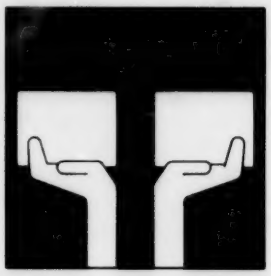
- la clientèle qui profite présentement des programmes et politiques;
- la compatibilité des définitions et procédures administratives utilisées avec les catégories de personnes nécessitant les services et ressources offerts et la nature des besoins de chaque catégorie de personnes.

Cette démarche permettra aux instances impliquées de prendre les mesures correctives appropriées pour une meilleure réponse aux besoins selon la disponibilité des ressources humaines et financières. En fait, l'harmonisation des définitions est le *moteur* du réaménagement et du développement des ressources au bénéfice des personnes handicapées. C'est la démarche qui permettra une évaluation des moyens qui ont été mis en place pour répondre aux besoins et, à long terme, une réorganisation et un développement cohérent des mesures visant à répondre aux besoins.

4. La disponibilité de services et de ressources pour répondre adéquatement aux besoins de toutes les catégories de personnes handicapées

L'objectif final est de s'assurer que les programmes existants et à développer s'adressent à toutes les personnes handicapées qu'ils concernent. Il s'agit d'éliminer toute discrimination selon l'âge, la cause de la déficience, le type de déficience ou le degré de limitation fonctionnelle, le lieu de résidence de la personne et, bien sûr, de ne pas créer de nouveaux privilèges.

Il faut étendre et adapter les programmes et politiques pour s'adresser à toutes les personnes handicapées qui en ont besoin sans exception. Ceci n'implique pas nécessairement une ouverture de tous les programmes et de toutes les politiques à l'ensemble des catégories de personnes handicapées. Certains services spécialisés s'adressent à des clientèles restreintes ayant un type de déficience ou de limitation fonctionnelle.



Les recommandations

Définitions

1. *L'Office des personnes handicapées du Québec s'engage:*

- *à mettre sur pied un comité d'étude interministériel, avec participation équitable de représentants d'organismes de promotion, pour favoriser l'harmonisation des définitions et des procédures administratives des divers ministères et organismes publics et parapublics offrant des services ou de l'aide financière aux personnes handicapées.*

Le mandat de ce comité sera d'élaborer un projet d'harmonisation des définitions et procédures administratives compatibles avec les orientations de À PART... ÉGALE et, plus spécifiquement, avec les objectifs décrits dans ce chapitre. Il s'agira de:

- situer clairement le type de besoin qui est visé par les interventions de chaque instance impliquée;
- cerner le groupe-cible qui profite présentement des services et programmes;
- déterminer si les définitions et procédures administratives connexes permettent à toutes les catégories de personnes handicapées qui nécessitent ces services ou ressources, d'en tirer profit.

Le comité formulera alors des recommandations visant chaque instance impliquée. Il serait composé, selon les dossiers, de représentants de tous les ministères et organismes publics offrant des services aux personnes handicapées: Affaires sociales, Éducation, Main-d'œuvre, Affaires culturelles, Loisirs, OPHQ, Commission de la santé et de la sécurité du travail, Régie de l'assurance automobile, Régie de l'assurance-maladie, Régie des rentes, Régie des services publics..., des organismes regroupant les divers types de ressources des réseaux de services (Conférence des centres régionaux de la santé et des services sociaux, Fédération des centres locaux de services communautaires, Association des centres d'accueil, Association des centres des services sociaux), du secteur des assurances privées et des organismes de promotion des diverses catégories de personnes handicapées.

Accès universel

2. *Que l'ensemble des ministères et organismes impliqués:*

- *modifient les programmes et politiques existants dans le but d'assurer des réponses adéquates aux besoins liés aux déficiences et aux limitations fonctionnelles de toutes les personnes handicapées.*

Ce sera le prolongement logique des efforts du comité sur l'harmonisation des définitions. Il s'agira de voir à l'application des mesures nécessaires pour que les politiques et programmes rejoignent toutes les personnes handicapées et assurent l'accès universel aux ressources et services requis pour vivre de la façon la plus autonome possible en compensant leurs déficiences et leurs limitations fonctionnelles.

Conclusion
Relever le défi

Introduction

« Il apparaît donc que l'une des principales causes de la situation actuelle (des personnes handicapées) soit l'absence d'une politique gouvernementale globale, définissant l'ensemble des actions à entreprendre, les responsabilités exactes de chacune des instances impliquées et les ressources nécessaires pour les assumer. L'intervention des différents ministères, en plus d'être souvent déficiente, est très peu coordonnée. *Aucun mécanisme* ne fait en sorte que l'ensemble des programmes et des services s'enchaîne logiquement, ce qui crée des duplications et des vides ».

Ce constat essentiel, énoncé en 1977 dans le *Livre blanc-Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées* explique clairement pourquoi l'OPHQ a été créé. Cette perspective de coordination a guidé les actions de l'OPHQ jusqu'à maintenant. Et c'est également pour répondre à ce besoin d'articulation des interventions des décideurs québécois et pour assurer l'exercice des droits des personnes handicapées que l'OPHQ a été mandaté, en mars 1981, par le Conseil des ministres pour élaborer une proposition de politique d'ensemble, en collaboration avec ses partenaires des secteurs publics, parapublics et privés et les personnes handicapées et leurs organismes de promotion.

À PART... ÉGALE est conçue comme un outil, un cadre de référence pour réaliser un changement social. Il est déjà amorcé à plusieurs points de vue, mais il doit être vigoureusement soutenu pour en arriver à une organisation de la société québécoise qui respecte, sans discrimination ni privilège, les besoins individuels et collectifs des personnes handicapées. Il s'agit ici de faire le point de l'action de l'OPHQ et de préciser ce qu'il entend faire après le dépôt de cette proposition de politique d'ensemble.

La situation

Le mandat de l'OPHQ

Selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées:

> « L'Office a pour fonctions de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale ».

Ce sont des devoirs de l'OPHQ de:

- favoriser la coordination et la promotion, auprès des ministères, des corporations municipales et scolaires et des autres organismes publics ou privés de services répondant aux besoins des personnes handicapées en vue de faciliter leur accès à des logements et à des biens et services, leur déplacement, leur intégration au marché du travail, leur accès aux services d'éducation et leur participation à des activités socioculturelles et de loisirs;
- voir à la préparation de plans de services afin de faciliter l'intégration scolaire, professionnelle et sociale de toute personne handicapée qui lui en fait la demande;
- favoriser la mise sur pied de programmes de prévention pour assurer l'intégrité physique et mentale des personnes par les établissements et les organismes[1].

Les réalisations

Il ne s'agit pas ici de faire un bilan exhaustif des actions de l'OPHQ, mais de tracer les grandes lignes des moyens qu'il a utilisé pour remplir son mandat. Le conseil d'administration de l'OPHQ, par sa composition de représentants des personnes handicapées et de leur mouvement, des divers ministères impliqués et des associations patronales et syndicales, a jusqu'aujourd'hui expérimenté son rôle de coordination inter-réseaux selon des *dossiers prioritaires*. Il a pris l'initiative de créer ou de participer à des groupes de travail afin de régler des questions importantes dans le domaine du transport, de l'accessibilité, de l'intégration au travail, de la question de la stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle par exemple. Cette approche s'est généralement avérée fructueuse. Le développement des divers services de l'OPHQ a également été orienté par une volonté de promotion des intérêts des personnes handicapées, de démonstration de leurs besoins et d'expertise-conseil pour l'adaptation et le développement des ressources.

Favoriser la coordination des ressources pour en faciliter l'accès aux personnes handicapées, repérer les problèmes en consultant les organismes de promotion et en soutenant leurs revendications légitimes, analyser les demandes individuelles des personnes ne trouvant pas satisfaction à leurs besoins, c'est selon ces orientations que les divers services de l'OPHQ se sont organisés et sont intervenus sur le plan national, régional, sous-régional et local, d'un point de vue collectif aussi bien qu'individuel.

L'OPHQ s'est également attaqué à la tâche de réunir les informations et les connaissances nécessaires pour les communiquer aux personnes handicapées, intervenants et organismes qui lui en font la demande. Il a ainsi amorcé un rôle d'animation et de liaison par la diffusion d'information, et de mesures de sensibilisation à une perception plus juste de la réalité des personnes handicapées. On peut mentionner ici les mesures de sensibilisation des employeurs, des syndicats, des conseillers en main-d'œuvre par exemple. Il a joué un rôle de soutien et d'expertise-conseil auprès des établissements et organismes dans le domaine de la recherche et de la diffusion des connaissances relatives au processus d'apparition du handicap et à la perspective d'ensemble de prévention des déficiences, d'adaptation et de réadaptation et d'intégration sociale des personnes handicapées.

Mais l'OPHQ a également développé conformément à la loi des ressources nouvelles comme les centres de travail adapté, le contrat d'intégration professionnelle ou l'aide matérielle palliative. Cette dernière couvre les frais occasionnés par certains besoins essentiels à l'intégration sociale d'une personne handicapée et est attribuée dans le cadre de son plan de services après s'être assuré qu'aucun autre organisme public ou parapublic n'en assumait les coûts.

1. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, 1978, article 25.

L'OPHQ a subventionné des organismes de promotion afin de favoriser leurs actions et leur représentation de la population handicapée.

Enfin, par des prises de position publiques et l'expérience de ses services, il a joué un rôle de représentation individuelle et collective au fil des événements marquants de l'actualité depuis quatre ans, afin de favoriser l'exercice effectif des droits de la personne pour les personnes handicapées.

Trouver *comment* réaliser son mandat a été la préoccupation majeure du conseil d'administration et du personnel de l'OPHQ. Ayant été créé pour assurer les moyens d'un rattrapage dans une perspective d'égalité des chances, son souci a été aussi de ne pas empiéter sur les champs de responsabilité des divers décideurs, mais plutôt de collaborer à la réalisation progressive d'un plus grand respect des droits acquis de la population handicapée. Son action se veut la plus fidèle possible aux volontés du mouvement social des personnes handicapées qui s'exprime avec toujours plus de cohérence. Dans la réalisation de ces objectifs, l'absence d'un cadre d'intervention s'est fait fréquemment sentir et la proposition de l'élaboration d'une politique d'ensemble a été formulée pour en arriver à combler ce vide.

Malgré les résultats obtenus, un ordre de priorité d'action est indispensable et il n'est guère possible de régler tous les problèmes de front. C'est pourquoi l'opération *Vers une politique d'ensemble* qui s'est appuyée sur un principe de collaboration avec un nombre impressionnant de partenaires a permis de mieux faire ressortir, de démontrer en quelque sorte ce que doit être le rôle de l'OPHQ dans la réalisation de ce projet collectif de changement social: vigilance, écoute, impulsion, représentation, expertise et conseil, dans le respect mais surtout pour la réalisation des responsabilités de chacun.

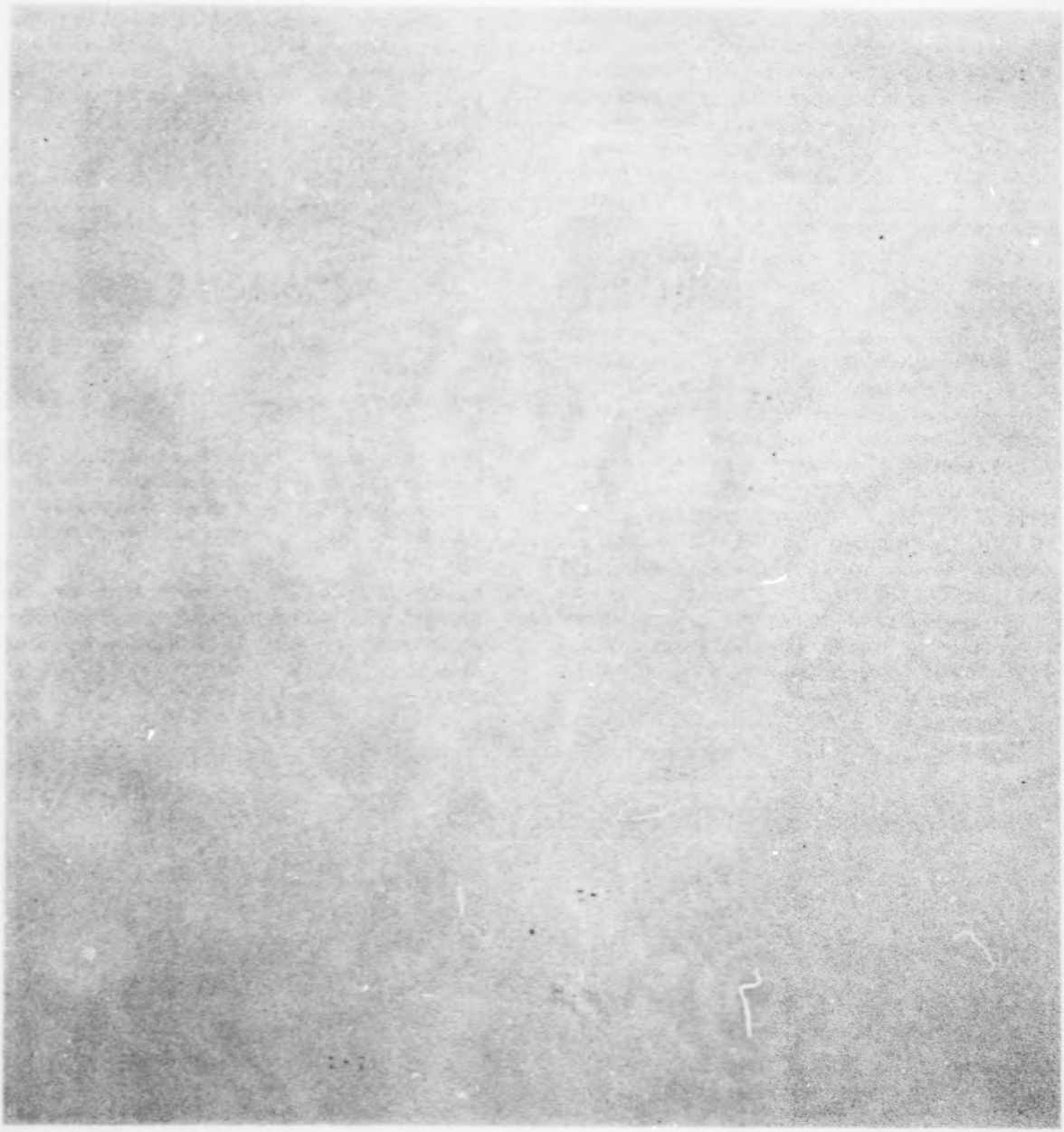
L'opération *Vers une politique d'ensemble* a permis de mieux faire connaître:

- des initiatives sectorielles d'importance;
- les préoccupations et les volontés des décideurs, en particulier lors de leurs engagements à la Conférence socio-économique;
- l'expression des attentes et de la réalité des personnes handicapées et des intervenants;
- la reconnaissance de la prise de parole et du droit à la participation aux décisions des organismes de promotion des droits des personnes handicapées.

On peut donc constater une certaine volonté d'assurer des programmes et services correspondant aux besoins réels de la population handicapée, ainsi qu'une transformation des attitudes. Toutefois, la clarification toute récente des orientations et la prise de conscience qu'elles impliquent demandent une volonté politique continue et vigilante.

Au-delà des principes que chacun semble prêt à endosser, la réalisation concrète de ce changement d'envergure doit être énergiquement stimulée. Sinon, malgré les efforts considérables réalisés, il est trop probable que l'histoire se répète et qu'on oublie de nouveau et pour longtemps la population handicapée traditionnellement marginalisée. L'émergence d'un mouvement québécois de promotion des droits des personnes handicapées est un facteur décisif de changement social et de pression. Selon sa capacité à exprimer des revendications cohérentes, à jouer son nouveau rôle aux divers paliers décisionnels et par les alliances qu'il saura réaliser avec d'autres instances professionnelles ou sociales, ce mouvement sera partie prenante de l'expression de cette volonté. Son adhésion à la politique d'ensemble sera déterminante pour la rapidité du changement social.

L'objectif



À PART... ÉGALE: un projet à partager

Parler de coordination semble complexe et risque toujours de tourner à la bureaucratie, aux structures et aux organigrammes, mais l'objectif ultime du conseil d'administration de l'OPHQ vise la mise en œuvre et le fonctionnement d'une organisation sociale permettant aux personnes handicapées de vivre *à part égale, sans discrimination ni privilège*. Donc, que chacun prenne ses responsabilités.

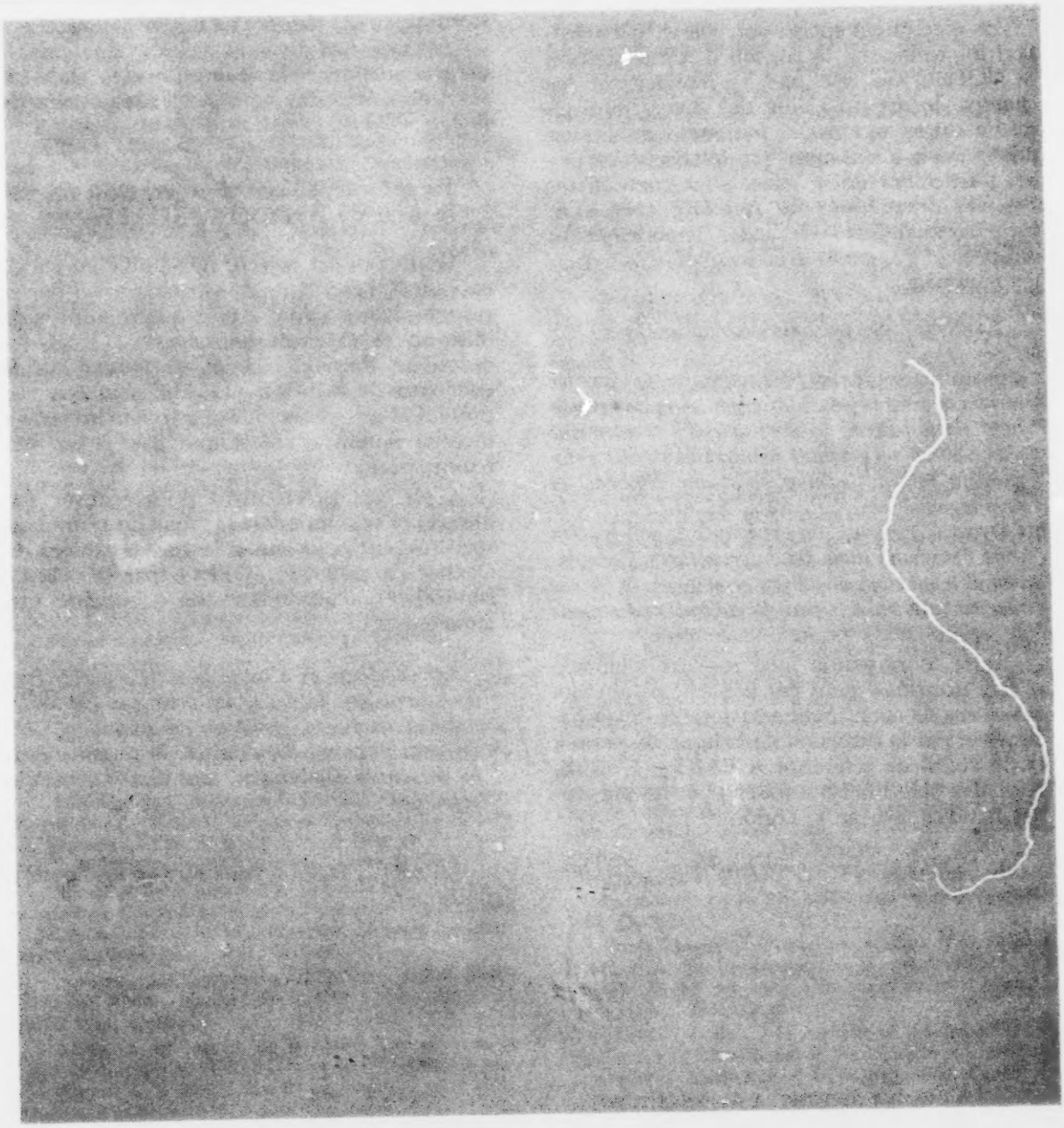
Une telle organisation sociale reconnaît aux personnes handicapées les mêmes droits qu'à tous les autres citoyens, des capacités d'autonomie et de contribution sociale. La responsabilité de la réaliser appartient aux différents décideurs: le gouvernement central, le gouvernement municipal, les corporations professionnelles, les associations patronales, les associations syndicales et tous ceux qui auront le pouvoir de contribuer à ce changement social.

Le rôle de l'OPHQ consiste principalement à répandre cette façon de voir chez tous ces décideurs et à apporter son soutien et sa vigilance à la réalisation des objectifs dans une perspective d'ensemble. Il s'agit aussi d'assurer la prise de parole des personnes handicapées pour qu'elles-mêmes fassent valoir leurs droits et leurs aspirations dans la réalisation de ces objectifs à tous les niveaux. Ceci acquis, l'organisation sociale se coordonnerait d'elle-même.

Dans l'immédiat, l'OPHQ se donne les orientations suivantes pour la réalisation de À PART... ÉGALE:

- informer individuellement et collectivement les personnes handicapées sur leurs droits et sur les ressources existantes en assurant les références et la liaison afin que les instances responsables jouent pleinement leurs rôles;
- représenter à titre palliatif une personne handicapée qui en fait la demande auprès d'une ou plusieurs ressources impliquées dans la réalisation de son plan de services, en association avec la personne elle-même;
- assurer l'aide matérielle à une personne handicapée, à titre palliatif et dans le cadre d'un plan de services pour les situations ou besoins non prévus dans les autres programmes publics;
- jouer un rôle d'expert-conseil pour favoriser l'orientation ou le développement des ressources dans le sens des objectifs et recommandations de À PART... ÉGALE, aux paliers national, régional, sous-régional et local, en collaboration avec les instances impliquées;
- promouvoir et animer des groupes de travail ou d'intervention contribuant à la réalisation de À PART... ÉGALE à tous les paliers de décision;
- promouvoir les orientations de À PART... ÉGALE par des campagnes d'information et des programmes de formation auprès des intervenants, des partenaires sociaux, des personnes handicapées et du public en général;
- assurer un suivi aux recommandations de À PART... ÉGALE et procéder à une réévaluation continue des stratégies d'action pour les adapter aux changements sociaux et technologiques;
- favoriser l'action des organismes de promotion et leur apporter un soutien organisationnel et pratique dans la réalisation de leurs objectifs.

Engagements



1. *L'Office des personnes handicapées du Québec:*
- *s'engage à coordonner la réalisation de À PART... ÉGALE*
  - *en jouant un rôle d'animation, de liaison, de mise en commun et d'expertise auprès de ses partenaires et en collaboration avec les organismes de promotion;*
  - *en favorisant l'harmonisation, selon un choix de dossiers prioritaires, des décisions nationales dans le champ de la prévention des déficiences, de l'adaptation et de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes handicapées.*

En accentuant encore son rôle de coordination inter-réseaux, le conseil d'administration de l'OPHQ ne vise pas à empiéter sur les champs de responsabilité des divers ministères ou autres organismes nationaux publics ou privés, mais à s'assurer que les décisions prises s'articulent entre elles, sont compatibles avec les orientations de À PART... ÉGALE, correspondent aux besoins des personnes handicapées et s'ajustent avec souplesse aux réalités régionales.

2. *L'Office des personnes handicapées du Québec:*
- *s'engage à coordonner, en collaboration avec les instances concernées et les organismes de promotion, sur la base de dossiers collectifs et selon une planification régionalisée déterminée par les priorités du milieu, la mise en œuvre régionale et sous-régionale de À PART... ÉGALE;*
- *s'engage à apporter son expérience et son soutien dans l'harmonisation des interventions, l'adaptation et le développement des ressources, la formation des intervenants pour la réalisation des plans de services aux personnes handicapées.*

Cette coordination inter-réseaux régionale se fera principalement par la participation aux structures de coordination sectorielle déjà existantes et par la diffusion de la ligne de pensée et de l'outil de référence À PART... ÉGALE, selon des objectifs prioritaires pour les personnes handicapées de la région.

3. *L'Office des personnes handicapées du Québec:*
- *s'engage à promouvoir la réalisation des plans de services aux personnes handicapées par les ressources du milieu.*

Le plan de services comme outil de coordination doit être généralisé et disponible à toute personne handicapée qui en fait la demande. La réalisation des plans de services favorisant l'autonomie et l'intégration sociale des personnes handicapées est en soi un moyen de coordination des interventions locales. L'OPHQ contribuera à sa généralisation. Il n'interviendra que par des actions ponctuelles et palliatives, à la demande d'une personne handicapée qui n'aura pas trouvé satisfaction à ses besoins. Les demandes, les évaluations, la programmation et la réalisation des plans de services seront assumées par les ressources du milieu.

En somme, se coordonner, c'est relever le défi de À PART... ÉGALE.

Se donner cet objectif ne signifie en aucun cas que l'OPHQ tente de se débarrasser de ses responsabilités. Non! Après quatre années de mise en route et de défrichage, l'OPHQ va redoubler de vigilance et s'appuyer sur la cohérence de À PART... ÉGALE pour être très présent et actif dans tout ce qui peut accentuer le mouvement d'autonomie des personnes handicapées.

C'est très précisément pour réaliser son mandat et se donner les moyens du rattrapage social urgent pour lequel le gouvernement du Québec l'a créé que l'OPHQ, par la voix de son conseil d'administration, demande instamment:

aux décideurs et à toute la société québécoise:
- *d'assurer, dans les faits, des politiques nationales jusqu'au quotidien de chacun, les conditions véritables de l'exercice des droits de la personne pour les personnes handicapées, sans discrimination ni privilège.*

À PART... ÉGALE vous est proposé pour y contribuer.

Bibliographie

Rapports des tables de concertation provinciales

Ministère des Affaires culturelles, ministère des Affaires municipales, ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche. COURCELLES, Lise. *Rapport d'étape de la table « Participation à la vie sociale »*, août 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. BERNARD, Jean-Marc; DIONNE, André; MOISAN, Ronald. *Rapport de la table « Hébergement-logement »*, juillet 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. BERNIER, Michel. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Déficience psycho-pathologique »*, juillet 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. BÉRUBÉ, Daniel; CLOUTIER, Madeleine; GAUTHIER, Diane; PESANT, Monique. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Déficience mentale »*, 15 juillet 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. BRETON, André. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Troubles de la communication verbale »*, 28 septembre 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. BRETON, André. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Déficience auditive »*, 28 septembre 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. COTÉ, Marcel. *Rapport du Comité de travail en matière de diagnostic... et de réadaptation des personnes handicapées à cause d'une déficience motrice*, juillet 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. DAB, William; GAGNON, Sylvie; LACOURSIÈRE, Denise; LANDRY, Bernard; TELLIER, Marie. *« Inventaire des besoins et ressources en matière de prévention primaire et secondaire des déficiences et incapacités ». Document de travail pour la table « Prévention-dépistage »*, 14 août 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. GAGNÉ, Guy. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Déficience organique »*, septembre 1981, Québec.

Ministère des Affaires sociales. VÉZINA, Claude. *Rapport de la table « Diagnostic... Réadaptation », sous-table « Déficience visuelle »*, 15 juillet 1981, Québec.

Ministère des Communications. THÉRIAULT, Patrick. *Rapport de la table des « Communications »*, septembre 1981, Québec.

Ministère de l'Éducation. LESSARD, Maurice; GUY, Raynald. *« Les services éducatifs aux personnes handicapées du Québec ». « État de la situation ». Table de l'« Éducation »*, 10 septembre 1981, Québec. Code 51-3887.

Ministère de la Justice. *Rapport de la table « Droits ». Répertoire des dispositions législatives concernant les personnes handicapées.* Bureau des lois. Direction générale des affaires législatives, juillet 1981, Québec.

Ministère des Transports. CLOUTIER, Gilles; THÉRIAULT, Réjean. *Rapport de la table « Transports »*, 15 juillet 1981, Québec.

Ministère du Travail, de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu. FORTIN, Jacques; STE-CROIX, Mario. *Rapport de la table « Sécurité du revenu »*, août 1981, Québec.

Ministère du Travail, de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu. MARCOTTE, Gaston; RICHARD, Pierre. *Rapport de la table « Accessibilité »*, août 1981, Québec.

Ministère du Travail, de la Main-d'œuvre et de la Sécurité du revenu. THÉRIEN, Charles. *Rapport de la table « Travail », « Inventaire des besoins et des ressources »*, août 1981, Québec.

Ouvrages et articles de référence

Association canadienne pour les déficients mentaux. *Manuel d'orientation sur la déficience mentale*. 1978.

Association des centres d'accueil du Québec. *Rôle et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour les personnes handicapées physiques*. Octobre 1981.

Association des centres d'accueil du Québec. *Rôle et orientations des centres d'accueil de réadaptation pour les personnes handicapées mentalement*. Octobre 1981.

ATTALI, Jacques. *« L'ordre cannibale », « Vie et mort de la médecine »*. Grasset, 1979, Paris.

Bell Canada. *Service téléphonique à l'intention des personnes handicapées*. 1981.

BOLDUC, Mario. *La réadaptation : le temps de choisir*. Mai 1980.

BOZZINI, Luciano; RENAUD, Marc; GAUCHER, Dominique; LLAMBIAS-WOLFF, Jaime. *« Médecine et sociétés. Les Années 80 »*. Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1981, Québec.

Centre François-Charon. BOLDUC, M. *Recherche évaluative portant sur le projet expérimental « Logements accessibles et services de support »*. Service des activités cliniques, janvier 1981, Québec.

Centre hospitalier de l'Université Laval. JOUBERT, P.; BERNARD, L.; LEMAY, L.; FILLION, R. *Un modèle régional pour la planification de services socio-sanitaires en réadaptation*. D.S.C. Québec, 1980.

Chambre des Communes. *« Obstacles : rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés. Rapport d'activité »*. Juin 1982, Canada.

Charte des droits et libertés de la personne, chapitre 6. Gouvernement du Québec. 1975.

Comité consultatif sur la réadaptation des personnes handicapées au plan moteur et sensoriel. Analyse descriptive de la situation et orientations proposées. Conseil régional de la santé et des services sociaux. Mai 1981.

Comité du programme du Colloque sur les droits des personnes handicapées organisé par l'Association de paralysie cérébrale du Québec Inc. Les droits des personnes handicapées. *Bulletin canadien de l'aide juridique*. Juillet 1981.

Comité sur les services de santé et les services sociaux en milieu scolaire y inclus les services de réadaptation. *Rapport aux sous-ministres des ministères des Affaires sociales et de l'Éducation*. 15 décembre 1979, Québec.

Commission d'étude sur la formation des adultes. *« L'éducation des adultes au Québec. Hypothèses de solution »*. 1981, Québec.

Conseil régional des services sociaux et de santé de la région de Québec. *Rapport du Comité consultatif sur la réadaptation des personnes handicapées au plan moteur et sensoriel*. Mai 1981, Québec.

DERKSEN, Jim. *« Le mouvement des consommateurs handicapés ». « L'implication des politiques pour la prestation de services de réadaptation »*. Winnipeg, 1980, Canada.

FLYNN, Robert J.; NITSCH, Kathleen E. *« Normalization, Social Integration and Community Services »*. University Park Press. Baltimore, 1980.

FOUGEYROLLAS, Patrick. « *Normalité et corps différents: regard sur l'intégration des personnes handicapées physiques* ». *Anthropologie et Sociétés*, Vol. 2, No 2. Presses de l'Université Laval, 1978, Québec.

GOFFMAN, Erving. *Stigmate. Les usagers sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit, Paris, 1975.

Haut Commissariat à la jeunesse, aux loisirs et aux sports. *Situation du loisir en milieu institutionnel*. Québec, septembre 1975.

LALONDE, Marc. *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens*. Gouvernement du Canada, Ottawa, 1974.

LESEMAN, Frédéric. « *Du pain et des services* ». *La réforme de la santé et des services sociaux au Québec*. Éditions coopératives Albert Saint-Martin, avril 1981, Québec.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Gouvernement du Québec, 1978.

Ministère des Affaires sociales. *Les services à l'enfance. Mémoire de programmes*. Gouvernement du Québec, 1973.

Ministère des Affaires sociales. *Livre Blanc, « Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées »*. Gouvernement du Québec, avril 1977.

Ministère des Affaires sociales. *Opération 30 000*. Gouvernement du Québec, 1979.

Ministère des Affaires sociales. *Environnement et santé. Éléments d'une problématique québécoise*. Services des études épidémiologiques. Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1980, Québec.

Ministère de l'Éducation. L'éducation de l'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec. *Rapport du Comité provincial de l'enfance inadaptée (COPEX)*. Gouvernement du Québec, 1976.

Ministère de l'Éducation. « *L'école québécoise* ». *L'enfance en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Énoncé de politique et plan d'action*. Gouvernement du québec, 1978.

Ministère de l'Éducation. « *L'école québécoise* ». *Énoncé de politique et plan d'action*. Gouvernement du Québec, novembre 1979.

Ministère de l'Éducation. « *L'école québécoise* ». *Le plan d'action, deux ans après. Analyse prospective*. Direction générale des réseaux. Troisième trimestre 1981, Québec.

Ministère de l'Éducation. *L'école québécoise, une école communautaire et responsable*. Gouvernement du Québec, 1982.

Ministère de l'Éducation. *Énoncé de politique sur les services personnels aux élèves*. Direction générale du développement pédagogique. Gouvernement du Québec, 1982.

Ministère de l'Éducation. *La formation professionnelle des jeunes. Propositions de relance et de renouveau*. 1982.

Ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche du Québec. *À nous de jouer, Rapport, Pour une politique du loisir à l'intention des personnes handicapées*. Novembre 1981.

Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social. *Les personnes handicapées au Canada*. Juin 1980.

Ministry of Health of the province of Ontario. « *Survey of non institutionalized physically handicapped persons in Ontario: socio-demographic and need-related characteristics* ». Toronto, 1980.

MOTTEZ, Bernard. « *À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap: l'exemple des sourds* ». *Sociologie et Sociétés*, IX. Presses de l'Université de Montréal, avril 1977.

Office des personnes handicapées du Québec. « *La marche vers l'accessibilité* ». *Rapport sur l'accessibilité des immeubles aux personnes handicapées* », avril 1980, Québec.

Office des personnes handicapées du Québec. « *Pour l'élaboration d'une politique d'ensemble de prévention et d'intégration globale des personnes handicapées* », PR-). Service de la Recherche, novembre 1980.

Office des personnes handicapées du Québec. *Historique de l'évolution des services aux personnes handicapées et situation actuelle au Québec. Dossier no 9 préparé dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées*. 1981.

Office des personnes handicapées du Québec. *La personne handicapée*. Documentation québécoise, 1981.

Office des personnes handicapées du Québec. *Rapport d'activités 1978-1980*. Gouvernement du Québec 1981.

Office des personnes handicapées du Québec. *Rôle du bénévolat auprès des personnes handicapées et des organismes de promotion des intérêts et défense des droits. Dossier no 12 préparé dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées*. 1981.

Office des personnes handicapées du Québec. FOUGEYROLLAS, Patrick; modèle théorique de prévention des déficiences et d'intégration globale des personnes handicapées. Service de la Recherche, Direction personne inform'action, janvier 1981.

Office des personnes handicapées du Québec. Document de sensibilisation « Vers une politique d'ensemble ». Mars 1981, Québec.

Programme régional de réadaptation pour l'est du Québec. Tendances et indices qui se dégagent des huit dossiers élaborés à partir des fichiers des données AH-101. D.S.C. du centre hospitalier de l'Université de Laval, Février 1979, Québec.

Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Le développement, tome II, volume III. Gouvernement du Québec, 1971.

Rapport d'étape du Comité consultatif sur la réadaptation. Prévention et réadaptation globale des personnes handicapées sur le plan locomoteur et sensoriel. CRSSS régional 03, avril 1980.

RENAUD, Marc. « Réforme ou illusion? ». Une analyse des interventions de l'État québécois dans le domaine de la santé. *Sociologie et Sociétés*, IX, 1. Presses de l'Université de Montréal, avril 1977.

Santé mentale au Québec. Vers une nouvelle pratique, volume IV, no 1, juin 1979. Revue publiée par le Centre de santé mentale communautaire, Montréal.

Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec. L'intégration de la personne handicapée. Le cahier des propositions d'action. Complément, 1981.

Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec. L'intégration de la personne handicapée. État de la situation. Gouvernement du Québec, 1981.

Secrétariat permanent des conférences socio-économiques du Québec. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Gouvernement du Québec, 1982.

WOLFENSBERGER, Wolf. « Normalization ». The principle of normalization in human services. National Institute on Mental retardation. Toronto, 1972.

WORLD HEALTH ORGANISATION. « International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Genève, 1980.

Remerciements

À PART... ÉGALE est le résultat d'un long travail préparatoire de cueillette des informations, d'identification des problèmes et de suggestion de pistes de solutions. Ce travail a été réalisé au cours des années 1981 et 1982 en étroite collaboration avec environ 3 000 personnes.

Ce sont toutes ces personnes que l'Office des personnes handicapées du Québec remercie pour leur contribution à l'élaboration de cet outil commun. Elles proviennent de tout le Québec et plus particulièrement des organismes dont les noms suivent.

PARTICIPANTS AUX TABLES PROVINCIALES

Aide aux insuffisants visuels du Québec
Aide aux obèses handicapés du Québec
Association canadienne de l'ataxie de Friedreich
Association canadienne pour la santé mentale
Association de paralysie cérébrale du Québec
Association des auxiliaires familiales et sociales du Québec
Association des centres de services sociaux
Association des cadres scolaires du Québec
Association des centres d'accueil du Québec
Association des centres hospitaliers et des centres d'accueil privés du Québec
Association des compagnies de téléphone du Québec
Association des directeurs de départements de santé communautaire
Association des étudiants handicapés de l'Université de Montréal
Association des familles d'accueil d'enfants
Association des hôpitaux du Québec
Association des ophtalmologistes du Québec
Association des oto-rhino-laryngologistes
Association des paraplégiques du Québec
Association des restaurateurs
Association du diabète du Québec
Association du Québec des parents d'enfants handicapés visuels
Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs
Association du Québec pour les déficients mentaux
Association générale des insuffisants rénaux
Association montréalaise pour les aveugles
Association pour la santé publique du Québec
Association québécoise des travailleurs en loisir
Association québécoise pour les enfants ayant des troubles d'apprentissage
Atelier expressif de Châteauguay
Bell Canada
Bibliothèque nationale
Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes
CSS de Québec
Centre d'accueil de réadaptation Lucie-Bruneau
Centre de l'ouïe et de la parole de Québec
Centre hospitalier de l'Enfant-Jésus
Centre hospitalier Robert-Giffard
Centre hospitalier Ste-Justine, Centre de l'ouïe
Centre Louis-Hébert
Centre psychiatrique de Roberval
Clinique d'adaptation de Trois-Rivières
Collège Champlain
Comité d'intégration des handicapés physiques du Québec
Comité provincial des malades
Commission d'emploi et d'immigration du Canada
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission des droits de la personne du Québec
Communication-Québec
Conférence des CRSSS
Conseil du patronat du Québec
Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle
Conseil du statut de la femme
Conseil québécois du commerce de détail
Conseil régional de la culture de Québec
Converto-Braille
Corporation des orthophonistes et des audiologistes du Québec
Corporation des pavillons et des familles d'accueil pour adultes
Corporation professionnelle des conseillers en orientation du Québec
Corporation professionnelle des ergothérapeutes du Québec
Corporation professionnelle des orthophonistes et audiologistes du Québec
Corporation professionnelle des psychologues du Québec
Corporation professionnelle des physiothérapeutes du Québec
Corporation professionnelle des travailleurs sociaux du Québec
Curatelle publique
Éditeur officiel du Québec
Étape (L')
Excursions sans barrière (Les)
Fédérations des travailleurs du Québec
Fédération d'entraide aux nouveaux amputés du Québec
Fédération des associations des professeurs d'université du Québec
Fédération des aveugles du Québec
Fédération des CLSC
Fédération des comités de parents
Fédération des commissions scolaires
Fédération des directeurs des services aux étudiants
Fédération québécoise des directeurs d'écoles
Fonctionnaires handicapés (Les)
Fondation canadienne de la fibrose kystique
Fondation Claude St-Jean
Institut des sourds de Charlesbourg
Institut des sourds de Montréal
Institut national canadien pour les aveugles
Institut Nazareth & Louis-Braille
Kéroul
Ligue de l'épilepsie du Québec
Mackay Centre Montréal
Magnétothèque (La)
Ministère d'État au Développement social du Québec
Ministère de l'Éducation du Québec
Ministère de l'Industrie, du Commerce et du Tourisme du Québec
Ministère de la Fonction publique du Québec
Ministère de la Justice du Québec
Ministère des Affaires culturelles du Québec
Ministère des Affaires municipales du Québec
Ministère des Affaires sociales du Québec
  Direction de la Santé communautaire
  Direction de la Réadaptation
  Direction des Services sociaux
Ministère des Communications du Québec
Ministère des Transports du Québec
Ministère des Travaux publics et Approvisionnement du Québec
Ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche du Québec
Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu du Québec
Office du recrutement et de la sélection du personnel du Québec
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Ordre des optométristes du Québec
Parade des dix sous pour les handicapés du Québec
Pavillon Bruchesi
Pavillon St-Charles de Limoilou
Postes Canada
Provincial Association of Catholic Teachers
Provincial Association of Protestant Teachers of Quebec
Québec-Téléphone
Radio-Canada
Radio-Québec
Régie de l'assurance-automobile du Québec
Régie des rentes du Québec
Régie des services publics du Québec
Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec
Secrétariat des Affaires gouvernementales en milieu amérindien et inuit
Société d'habitation du Québec
Société canadienne de la sclérose en plaques, division du Québec
Société pour les enfants infirmes du Québec
Société québécoise pour enfants autistiques
Syndicat professionnel des neurologues du Québec
Télébec
Transport 2000
Transport adapté du Québec Métropolitain, CTCUQ
Union des municipalités du Québec
Université de Montréal, service de l'Équipement
Université de Montréal, École d'orthophonie — audiologie
Ville de Montréal

PARTICIPANTS AUX GROUPES DE TRAVAIL RÉGIONAUX

Bas-St-Laurent-Gaspésie

Amqui

Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre Bas-St-Laurent-Gaspésie
Association des handicapés de la Vallée
CLSC de la Vallée
CSS d'Amqui
Centre hospitalier d'Amqui
Commission scolaire de la Vallée de la Matapédia
Garderie La Ramée
Garderie Petits Flots
Industries modulaires de la Vallée
Ministère des Affaires sociales
Office municipal d'habitation
Projet Handicap zéro
Service des loisirs de la Ville d'Amqui

Baie-des-Chaleurs

Bureau de la personne handicapée
Bureau local du ministère des Affaires sociales
CLSC Baie-des-Chaleurs
CLSC Malauze
CSS
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier de Maria
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire Mgr-Matte
Commission scolaire de Restigouche
Commission scolaire de Tracadièche
Commission scolaire régionale de la Baie-des-Chaleurs
Commission scolaire Val-d'Accueil
Commission régionale d'aide aux personnes en difficulté
Département de santé communautaire
Ministère des Affaires sociales

Chandler

Association La Joie de Vivre
CLSC de La Saline
CSS Gaspé-Îles de la Madeleine
Centre hospitalier de Chandler
Chevaliers de Colomb
Polyvalente de la Commission scolaire régionale de la Péninsule

Gaspé

Association des handicapés de Val-des-Rosiers
Auxiliaires bénévoles du Sanatorium Ross
CLSC de Val-des-Rosiers
CLSC Grande-Vallée
CSS Gaspé-Îles de la Madeleine
Bureau d'aide sociale
Cegep de la Gaspésie
Centre d'accueil de réadaptation Le Cabestan
Centre d'accueil de réadaptation Sanatorium Ross
Centre d'emploi du Canada
Centre de santé des Hauts-Bois
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire Forillon
Commission scolaire La Grande Hermine
Commission scolaire régionale de la Péninsule
Département de santé communautaire de Gaspé
Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu
Projet Développement communautaire pour les personnes handicapées
Projet La personne handicapée s'insère à la société

Îles-de-la-Madeleine

Association des handicapés des Îles
Bibliothèque centrale de prêt
Bureau d'aide sociale
CLSC
CSS Gaspé-Îles de la Madeleine
Centre d'accueil et de réadaptation L'Étang-du-Nord
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de santé de l'Archipel
Centre de travail de transition L'Étang-du-Nord
Comité des loisirs de Cap-aux-Meules
Commission scolaire des Îles
Coopérative de transport maritime et aérien
Garderie La Ramée
Mini-bus des Îles

Matane

Association des handicapés gaspésiens
Association des parents d'enfants handicapés Ateliers Léopold-Desrosiers
CLSC de Matane
CSS
Cégep de Matane
Centre de bénévolat
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier de Matane
Comité des parents
Commission scolaire de Matane
Commission scolaire régionale des Monts
Régie de l'assurance-automobile du Québec
Service des loisirs, section Kino-Québec
Société canadienne de la sclérose en plaques
Villa Dion
Ville de Matane

Mont-Joli

Alcyons (Les)
Association régionale de loisirs pour handicapés de l'Est du Québec
Bureau d'aide sociale
CLSC de Mont-Joli
Centrap (Mitis)
Centre de bénévolat
Centre hospitalier de Mont-Joli
Commission scolaire de Mitis
Espoirs (Les)
Maison des Tournesols
Polyvalente de Mont-Joli

Rimouski

Association canadienne de la santé mentale
Association pour l'enfance handicapée intellectuellement
Assoiffés de vivre (Les)
CRSSS 01
CSS du Bas-du-Fleuve
Cégep de Rimouski
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier St-Joseph
Commission de formation professionnelle
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire La Neigette
Commission scolaire régionale Bas-St-Laurent
Département de santé communautaire de Rimouski
Direction régionale du ministère de l'Éducation, Bas-St-Laurent-Gaspésie
Ministère des Affaires sociales
Régie de l'assurance-automobile du Québec
Transport – autonomie plus
Université du Québec à Rimouski
Villa de l'Essor

Ste-Anne-des-Monts

Bibliothèque de prêt
Bureau d'aide sociale
CLSC Les Berges
Centre d'accueil de réadaptation Le Compas
Centre d'accueil de réadaptation Pavillon-de-la-Montagne
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Chevaliers de Colomb
Club Lions
Club Optimiste
Club Rotary
Commission scolaire La Tourelle
Croix-Rouge
Département de santé communautaire de Ste-Anne-des-Monts
Office municipal d'habitation
Organisme de bienfaisance
Ouvroir (L')
Transports adaptés

Saguenay-Lac-St-Jean

Alma

CEDAP
CLSC d'Alma
CSS d'Alma
Cegep d'Alma
Centre d'emploi du Canada
Centre hospitalier d'Alma
Centre hospitalier de Métabetchouan
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire d'Alma
Commission scolaire régionale du Lac-St-Jean
Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu
Office municipal d'habitation d'Alma
Projet Secteur nord
Régie des rentes du Québec
Villa des Lys

Chibougamau

Association des personnes handicapées de Chibougamau-Chapais
CLSC de Chapais-Chibougamau
CSS de Chibougamau-Lac St-Jean
Centre des études universitaires dans le Nord-ouest québécois
Commission scolaire de Chapais-Chibougamau
Hôpital de Chibougamau
Service des loisirs de Chibougamau

Dolbeau

Bureau d'aide sociale
CEDAP
CSS de Dolbeau
Centre hospitalier de Dolbeau
Club social pour handicapés Norlac
Commission de l'emploi et de l'immigration du Canada

Roberval

Bureau d'aide sociale
CEDAP
CLSC de Roberval
CRSSS 02
CSS
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Roberval
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire de Roberval
Département de santé communautaire de Roberval

St-Félicien

CLSC des Prés-Bleus
Cégep de St-Félicien
Centre communautaire Le Goéland
Office municipal de St-Félicien
Polyvalente de St-Félicien
Service des loisirs de St-Félicien
Transport adapté et CLSC
Université du Québec à Chicoutimi

Saguenay

Association canadienne de l'ataxie de Friedreich
Association pour le développement des handicapés intellectuels du Saguenay
Association québécoise pour la lutte contre la fibrose kystique
Association québécoise de parents d'enfants handicapés
Association des handicapés visuels
Association des handicapés sourds
Ateliers protégés
CLSC Saguenay
CSS
Centrart
Centre d'entraînement à la vie
Centre du mieux-être
Commission scolaire d'Arvida
Département de santé communautaire
Groupe communautaire Falardeau
Institut Roland-Saucier
Normalisation-handicap

Québec

Québec — Métro

Arbre (L')
Association canadienne de la santé mentale
Association des handicapés de Charlesbourg
Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de Québec
Association des psychiatrisés et sympathisants
Association de Québec pour les déficients mentaux
Association de Québec pour les enfants avec problèmes auditifs
Atelier Flèche-de-fer
Ateliers R-10
Ateliers TAQ
Base militaire de Valcartier
CLSC Basse-Ville
CLSC Laurentien
CLSC Les Montagnais
CRSSS de Québec
CSS — zone Orléans
CSS — zone Québec
CSS — zone Ste-Foy
Centre Cardinal-Villeneuve
Centre d'accueil Louis-Hébert
Centre d'action bénévole de Québec
Centre d'emploi du Canada de Montmorency
Centre d'emploi du Canada Québec-Beauport
Centre d'emploi du Canada Québec-Charlesbourg
Centre d'emploi du Canada Québec-Ste-Foy
Centre de l'ouie et de la parole
Centre de main-d'oeuvre du Québec de Ste-Foy
Centre de main-d'oeuvre du Québec de la ville de Québec
Centre François-Charon
Centre hospitalier Jeffery-Hale
Centre hospitalier L'Enfant-Jésus
Centre hospitalier de l'Université Laval
Centre hospitalier Robert-Giffard
Centre hospitalier St-Augustin
Clinique Roy-Rousseau
Commission des écoles catholiques de Québec
Commission scolaire Ancienne-Lorette
Commission scolaire Beauport
Commission scolaire de Charlesbourg
Commission scolaire des Chutes-Montmorency
Commission scolaire Côte-de-Beaupré
Commission scolaire des Ilets
Commission scolaire La Jeune Lorette
Commission scolaire Montcalm
Commission scolaire du Nouveau-Québec
Commission scolaire régionale Chauveau
Commission scolaire régionale Jean-Talon
Commission scolaire régionale Orléans
Commission scolaire régionale de Tilly
Commission scolaire Ste-Foy
Compagnie Michaud (La)
Eastern Quebec Regional School Board
Fondations Fafard (Les)
Greater Quebec School Board
Hôpital du St-Sacrement
Hôpital St-François-d'Assise
Hôtel-Dieu de Québec
Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur-de-Jésus de Québec
Institut des sourds de Charlesbourg
Institut national canadien pour les aveugles
Mont St-Aubert
Parrainage civique de Québec
Pavillon St-Charles-de-Limoilou
Rassemblement des aveugles et amblyopes du Québec
Société canadienne de la sclérose en plaques, section Québec

Lévis

CSS — zone Lévis
Centre-adaptation-jeunesse
Centre d'emploi du Canada de Lévis
Centre de main-d'oeuvre du Québec de Lévis
Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Lévis
Commission scolaire Abénakis
Commission scolaire Bellechasse
Commission scolaire Chaudière-Etchemin
Commission scolaire de l'Élan
Commission scolaire Nouvelle-Beauce
Commission scolaire Pointe-Levy
Commission scolaire régionale Louis-Fréchette
Société VIA

Beauceville

Association d'action volontaire de Beauceville
Association des parents d'enfants inadaptés
Atelier de réadaptation au travail de la Beauce
CLSC Frontenac
CLSC La Guadeloupe
CLSC Lac-Etchemin
CLSC Nouvelle-Beauce
CSS — zone Chaudière
Centre de main-d'oeuvre du Québec à St-Georges
Centre de main-d'oeuvre du Québec à Thetford Mines
Centre de récupération de la Beauce
Centre hospitalier de la région de l'Amiante
Centre hospitalier St-Joseph de Beauceville
Centre hospitalier St-Julien de Beauceville
Commission scolaire de l'Amiante
Commission scolaire de Beauceville
Commission scolaire Black Lake-Disraeli
Commission scolaire des Cèdres
Commission scolaire des Érables
Commission scolaire Langevin
Commission scolaire de Leeds sud
Commission scolaire régionale de la Chaudière
Commission scolaire St-Joseph
Commission scolaire de Thetford Mines
Entreprises Tuméré (Les)
Nouvel Esso
Sanatorium Bégin
Soleil de l'Enfance

Montmagny

Association de loisir pour handicapés de La Pocatière
Association des loisirs de l'Islet
Association des parents du Foyer de l'enfance
CLSC Montmagny-sud
CLSC St-Pamphile
CLSC des Trois-Saumons
CSS — zone Rivière-du-Loup
Centre d'emploi du Canada à Montmagny
Centre de bénévolat de Montmagny
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Montmagny
Commission scolaire La Pocatière
Commission scolaire de l'Islet-sud
Commission scolaire de Montmagny
Commission scolaire régionale Pascal-Taché
Commission scolaire Trois-Saumons
Entraide aux inadaptés de Pascal-Taché
Foyer de l'Enfance de la Côte-sud
Handicapés autonomes Pascal-Taché

Rivière du Loup

Association de paralysie cérébrale du Québec, zone KRT
Association de parents d'enfants inadaptés
CLSC Témiscouata
Centre d'emploi du Canada de La Pocatière
Centre d'emploi du Canada de Rivière-du-Loup
Centre de main-d'oeuvre du Québec à Rivière-du-Loup
Centre de santé Boisvouscache
Commission scolaire des Basques
Commission scolaire des Frontières
Commission scolaire Jean-Chapais
Commission scolaire des Montagnes
Commission scolaire régionale du Grand-Portage
Commission scolaire Rivière-du-Loup
Commission scolaire Temiscouata
L'Oasis de l'enfance
Table de concertation des associations de personnes handicapées

Lotbinière

CLSC Arthur-Caux
Commission scolaire de Lotbinière
Commission scolaire Marie-Victorin
Manoir du Repos

Charlevoix

ALTI
Centre d'emploi du Canada de La Malbaie
Centre de main-d'oeuvre du Québec à La Malbaie
Centre de réadaptation de Baie-St-Paul
Centre hospitalier de Charlevoix
Commission scolaire du Gouffre
Commission scolaire Laure-Conan
Commission scolaire régionale de Charlevoix

Portneuf

CLSC St-Marc des Carrières
Centre d'emploi du Canada de Québec-Portneuf
Commission scolaire Grand-Bois
Commission scolaire Mgr-Vachon
Commission scolaire de Portneuf
Commission scolaire régionale Tardivel
Corporation Atelier Portneuf 80
Pavillon Toupin

Mauricie

Drummondville

Bureau d'aide sociale
Association des parents d'enfants handicapés du Centre du Québec
Ateliers Centre du Québec
Atelier d'apprentissage Drummond
Atelier du potier
CSS Centre du Québec
Carrefour des handicapés Drummond
Centre d'emploi du Canada
Centre hospitalier Georges-Frédéric
Centre hospitalier Ste-Croix
Club Super-joie
Commission de formation professionnelle
Commission scolaire de Drummondville
Commission scolaire régionale St-François
Commission scolaire régionale St-François, service d'Éducation des adultes
Conseil canadien des aveugles
Département de santé communautaire
Garderie Les petits lutins
Garderie Sur une patte
Maison Ste-Clothilde
Récupéraction Centre du Québec
Rencontre Soleil
Service d'action volontaire
Services récréatifs et communautaires, Cité de Drummondville
Stratégie communautaire d'emploi de Drummond
Transport Diligence

Bois-Francs

Association d'aide aux personnes handicapées mentales des Bois-Francs
Association régionale de loisir pour personnes handicapées du Centre du Québec
Autobus Victoriaville Ltée
Bureau d'aide sociale
CLSC de l'Érable
CLSC Suzor-Côté
CSS du Centre du Québec
Carrefour d'entraide bénévole des Bois-Francs
Cégep de Victoriaville
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de relèvement et d'information sociale
Centre d'emploi du Canada
Centre d'hébergement
Centre hospitalier de l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska
Centre hospitalier des Bois-Francs
Centre pour handicapés physiques des Bois-Francs
Club de la Bonne Humeur
Club Joie de vivre
Commission de l'emploi et de l'immigration du Canada
Commission scolaire Daveluy
Commission scolaire régionale des Bois-Francs
Commission scolaire Victoriaville
Commission scolaire Warwick
Département de santé communautaire, Ste-Croix
Domrémy
École Massicotte
Garderie Fleur de Soleil
Garderie populaire coop.
Garderie Rayon de Soleil
Office municipal d'habitation de Victoriaville
Pavillon L'Étoile d'or
Télévision communautaire et Carrefour d'entraide bénévole des Bois-Francs

Nicolet-Bécancour

Bureau d'aide sociale
CHLN
CHRO
CSS Centre du Québec
Centre d'entraide bénévole de Nicolet
Centre hospitalier du Christ-Roi
Centre Joie Sainte-Thérèse
CLSC Lotbinière ouest
Collège Notre-Dame de l'Assomption
Commission de formation professionnelle
Commission scolaire régionale Provencher
Croix-Rouge
Département de santé communautaire, Ste-Marie
École supérieure de musique
Foyer de Nicolet
Foyer de St-Célestin
Garderie d'Youville
Le Nouvelliste
Office municipal d'habitation de Bécancour
Polyvalente Jean-Nicolet
Regroupement des personnes handicapées de la zone Provencher
Service récréatif et culturel de la Ville de Bécancour
Université du Québec à Trois-Rivières

Trois-Rivière et ses environs

Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de la Mauricie
Association des handicapés adultes de la Mauricie
Association des parents des enfants handicapés de Trois-Rivières et Cap-de-la-Madeleine
Association éducative et récréative des aveugles
Ateliers Centre du Québec
Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Mauricie
Autobus Bellemare
Bureau des véhicules-automobiles
Bureau d'aide sociale
Commission intermunicipale de transport des Forges
CLSC des Chenaux
CSS Centre du Québec
Centre d'accueil L'Éveil
Foyer Joseph-Denys
Atelier des Vieilles Forges
Centre hospitalier Cooke
Centre hospitalier Ste-Marie
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Clinique de réadaptation
Club automobile du Québec
Comité de parents de la Commission scolaire Chavigny
Comité de parents de la Commission scolaire régionale des Vieilles-Forges
Commission scolaire Cap-de-la-Madeleine
Commission scolaire des Chenaux
Commission de santé communautaire, Ste-Marie
Fédération des travailleurs du Québec
Foyer Père Frédérick
Laboratoire de développement de l'enfant de l'UQTR
Le Nouvelliste
Loisirs handicapés mentaux
Maison Ste-Clothide
Service de la récréation du Cap-de-la-Madeleine
Université du Québec à Trois-Rivières
Ville du Cap-de-la-Madeleine

Maskinongé

Association des personnes handicapées du comté de Maskinongé
Bureau d'aide sociale
Centre d'accueil de Louiseville
CSS Centre du Québec
Centre de bénévolat
Commission scolaire de Grandpré
Département de santé communautaire, Ste-Marie
Filles d'Isabelle
Garderie Gribouillis
Hôpital Comtois
Maski — Tours
Polyvalente de l'Escale

Shawinigan

Les Aigles de la Mauricie
Association du diabète du Québec, section Mauricie
Association des handicapés adultes de la Mauricie
Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de la Mauricie
Ateliers Centre du Québec
CLSC Normandie
CSS Centre du Québec
Café rencontre
Cégep de Shawinigan
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre d'emploi du Canada
Centre hospitalier Laflèche
Centre hospitalier régional de la Mauricie
Centre hospitalier Ste-Thérèse de Shawinigan
Club Rotary de Grand-Mère
Commission scolaire régionale de la Mauricie
Commission scolaire régionale de la Mauricie, service d'Éducation des adultes
Commission scolaire de Shawinigan
Commission scolaire Val-Mauricie
Conseil canadien des aveugles
Département de santé communautaire, centre hospitalier régional de la Mauricie
École St-Tite
Maison Ste-Clothide
Ministère des Transports
Service d'aide au consommateur
Société québécoise des enfants autistiques
Ville de Shawinigan

La Tuque

AFEAS
Association des handicapés de La Tuque
Association de parents d'enfants exceptionnels
Bureau d'aide sociale
CFLM
Clinique de réadaptation
Echo de La Tuque
CSS Centre du Québec
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de réadaptation Lac-Édouard
Centre hospitalier St-Joseph de La Tuque
Comité de l'Année internationale des personnes handicapées
Commission de formation professionnelle
Commission scolaire de la Mauricie, service d'Éducation des adultes
Commission scolaire Haut-St-Maurice
Conseil de développement du Haut-St-Maurice
Département de santé communautaire, centre hospitalier régional de la Mauricie
Foyer Méritas
Garderie Clé-des-champs
Municipalité de La Tuque

Estrie

Asbestos

Bureau d'aide sociale
CLSC d'Asbestos
Centre hospitalier d'Asbestos
Centre de main-d'oeuvre et d'immigration du Canada
Fraternité des malades et handicapés d'Asbestos
Transport-Bestos

Coaticook

AFEAS
Ambulances Saint-Jean
CSS de l'Estrie
Centre d'emploi du Canada
Cercle des fermières
Département de santé communautaire de Coaticook
Dixville Home
Eastern Township Regional School Board
Municipalité de Coaticook
Troubadours de Coaticook

Lac-Mégantic

Aide juridique
Autobus Dostie
Bureau d'aide sociale
Centre hospitalier St-Joseph
Cercle des fermières St-Sébastien
Cercle des fermières Ste-Cécile

Chambre de commerce de Lac-Mégantic
Coco Soleil
Commission de formation professionnelle
Commission scolaire Lac-Mégantic
Garderie La Petite Bottine du Lac-Drolet
Hébergement à la ferme
Ministère des Affaires culturelles
Ministère des Transports
Polyvalente Montignac
Sept de Trèfle
Soupapes de la Bonne-Humeur
Village de Nantes
Ville de Lac Mégantic

Magog

Commission scolaire de Magog
Département de santé communautaire de Magog

Sherbrooke

Atelier Daisy
Atelier Poly-teck
Association pour la déficience mentale de Sherbrooke
Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de l'Estrie
CLSC Soc
Centre d'emploi du Canada
Centre hospitalier d'Youville
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Centre Notre-Dame-de-l'Enfant
Centre de référence et d'information
Comité des citoyens de Lennoxville
Comité des citoyens SEFAC
Comité d'école du centre Le Touret
Ministère du Travail
Office municipal d'habitation
Promotion-Handicap
Promotion-Logement
Service de l'Éducation aux adultes
Villa Dutresne

Windsor — Richmond

CLSC de Windsor-Richmond
Carrefour d'entraide communautaire de Windsor
Centre de réadaptation pour adultes de Windsor
Comité d'action bénévole de Richmond
Commission scolaire de Marilac
Filles d'Isabelle de Windsor
Groupe APPEL

Montréal métropolitain

ACCÈS (L')
ARRIMAGE (L')
Association canadienne contre la dystrophie musculaire
Association canadienne des paraplégiques
Association des acupuncteurs
Association des adultes avec des problèmes auditifs
Association de Laval pour les déficients mentaux
Association de Montréal pour les sourds
Association de loisirs Pointe-aux-Trembles
Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de Montréal
Association des parents de Rivière-des-Prairies
Association de la sclérose en plaques
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie
Association multi-ethnique pour l'intégration des handicapés
Association québécoise pour les enfants ayant des problèmes auditifs
Association régionale des loisirs pour personnes handicapées de l'Île-de-Montréal et de l'Île-Jésus
Atelier Myriam
CSS Centre-ville
CSS St-Hubert
CAPEQ
CAPROL
CLSC Centre-sud
CLSC Marigot
CLSC Montréal-métropolitain
CLSC Montréal-Nord
CLSC Pierrefonds
CLSC Petite-Bourgogne
CLSC St-Louis-du-Parc
CSS Ville-Marie
CSS Montréal-Métropolitain
Café Rencontre
Centrale de l'enseignement du Québec
Centre Baril
Centre Champagnat
Centre communautaire L'Amorce
Centre d'accueil Charleroi-Boyer
Centre d'accueil J.O. Chénier
Centre d'accueil La Croisée
Centre d'accueil Sénécal
Centre d'emploi du Canada
Centre de dépannage
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Centre de réadaptation Lethbridge
Centre de secrétariat et de commerce
Centre des Marronniers
Centre hospitalier Douglas
Centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont
Centre hospitalier Marie-Enfant
Centre hospitalier Notre-Dame
Centre hospitalier Notre-Dame de la Merci
Centre hospitalier St-Charles-Borromée
Centre hospitalier Ste-Justine
Centre Louis-Hippolyte-Lafontaine
Centre McKay
Child Care — Child Development
Comité d'école Ste-Anastasie
Comité d'école Joseph-Charbonneau
Comité d'intégration des handicapés du Québec
Comité de recherche et d'information pour la réadaptation des personnes handicapées physiques de Laval
Comité des étudiants handicapés de l'Université de Montréal
Comité de parents de la Commission des écoles catholiques du Québec
Comité des parents de l'école Victor-Doré
Commission de formation professionnelle
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission des écoles catholiques de Montréal
Commission scolaire Baldwin-Cartier
Commission scolaire des Milles-Îles
Commission scolaire Sault-St-Louis
Commission scolaire de Verdun
Commission de transport de la Communauté urbaine de Montréal
Commission de transport de Laval
Conseil scolaire de l'Île de Montréal
Dépannage St-Edouard
Département de santé communautaire Maisonneuve-Rosemont
Département de santé communautaire Sacré-Coeur
Département de santé communautaire Ste-Justine
École Georges-Vanier
École Joseph-Charbonneau
École Peter Hall
École Tournesol
École Victor-Doré
Étape (L')
Fédération des travailleurs du Québec
Fonction publique du Canada
Foyer Rousselot
Garderie Marie-Enfant
Garderie Papillon
Institut national canadien pour les aveugles
Institut de réadaptation de Montréal
Institut de recherche bio-énergétique
Institut des sourds
Jardins Versailles
Jewish Convalescent Hospital
Kéroul
Loisirs pour handicapés
Loisirs Métropolitain
La Nichée
Nous nous intégrons en commun
Option Travail Laval
Parrainage civique
Recherche intégration Laval
Regroupement des usagers du transport adapté
Réseau d'entraide
Service de réadaptation de l'Ouest de l'Île
Société canadienne de la sclérose en plaques de Pointe-aux-Trembles
Transit (Le)
Ultimatum-Service
Université de Montréal
Université du Québec à Montréal
Ville de Montréal

Laurentides

Berthier

Association pour handicapés physiques et mentaux La Rose Bleue
Association des personnes handicapées de Joli-Mont
CLSC Joli-Mont

Joliette

Atelier Fil-au-Bois

Laurentides

Association des déficients mentaux de Blainville-Deux-Montagnes
Association des handicapés mentaux des Laurentides
Association des personnes handicapés des Pays-d'en-Haut
Centre d'accueil Le Bouclier
Commission scolaire Blainville-Deux-Montagnes

Repentigny

Commission scolaire Le Gardeur

St-Jérôme

Association des aveugles de St-Jérôme
Association des handicapés du diocèse de St-Jérôme
CSS, St-Jérôme – Laurentides – Lanaudière
Canne blanche du Comté d'Argenteuil (La)
Centre d'emploi du Canada de St-Jérôme
Centre hospitalier Hôtel-Dieu de St-Jérôme
Fondation Tobie

Rive-sud de Montréal

Longueuil

ALPHA de Chambly
Association des handicapés mentaux du Haut-Richelieu
Association de paralysie cérébrale du Québec, zone Rive-sud
Association de paralysie cérébrale du Québec, zone St-Jean
Association des parents d'enfants handicapés de la Rive-sud métropolitaine
Association québécoise pour déficients mentaux — Centre Butters
Atelier La Flèche-de-fer
Ateliers Horizon
CLSC des Seigneurs
CLSC du Jardin
CLSC St-Hubert
CLSC Samaritech
CLSC de Longueuil-est
CLSC de Longueuil-ouest
CSS Richelieu
Carrefour Le Moutier
Centre d'accueil Ann-Le-Seigneur
Centre d'accueil de Brossard
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de bénévolat de Chambly
Centre de bénévolat de Longueuil
Centre de bénévolat de la Rive-sud
Commission scolaire Jacques-Cartier
Commission scolaire de Napierville
Commission scolaire St-Jean-sur-le-Richelieu
Commission scolaire régionale de Chambly
Commission scolaire régionale Lignery
Commission scolaire Taillon
Département de santé communautaire Charles-Lemoyne
Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-sud de Montréal
Intégration par la normalisation
Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu
Regroupement des personnes handicapées de Chambly
Renfort (Le)
Sclérose en plaques — Rive-sud de Montréal

Sud-ouest

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels
Bureau d'aide sociale
CLSC Dorion
CLSC Seigneurie de Beauharnois
Centre de formation professionnelle
Centre d'emploi du Canada de Huntingdon
Centre d'emploi du Canada de Valleyfield
La Chanterelle
Club La Joie de Vivre
Comité régional d'intégration au travail
Commission scolaire de Châteauguay
Commission scolaire de Châteauguay, service d'Éducation des adultes
Commission scolaire de Huntingdon
Commission scolaire des Moissons
Commission scolaire de Valleyfield
Commission scolaire de Valleyfield, service d'Éducation des adultes
Département de santé communautaire de Valleyfield
Régie de l'assurance-automobile du Québec
Regroupement des handicapés de Beauharnois

Yamaska

Association des déficients mentaux du Sorel métropolitain
Association de loisir des personnes handicapées physiques de St-Hyacinthe
Association des parents d'enfants handicapés
Association des parents d'enfants handicapés de St-Hyacinthe
Association régionale des loisirs pour personnes handicapées de Richelieu-Yamaska
Association de sclérose en plaques de St-Hyacinthe
Atelier Adate
Atelier protégés de Yamaska
Bureau d'aide sociale de St-Hyacinthe
CLSC de Bedford
CLSC de Beloeil
CLSC de Farhnam
CRSSS
CSS de Richelieu
Centre de bénévolat de Granby
Centre de bénévolat de St-Basile
Centre d'emploi du Canada de St-Hyacinthe
Centre de main-d'oeuvre du Québec de Granby
Centre de main-d'oeuvre du Québec de St-Hyacinthe
Centre de main-d'oeuvre du Québec de Sorel
Centre Mgr-Forget
Clinique médicale Douville
Club des handicapés de Farnham
Club des handicapés de Sorel
Comité de l'Année internationale des personnes handicapées, Granby
Comité des bénéficiaires du Foyer Savoy
Commission scolaire de Bedford
Commission scolaire Davignon
Commission scolaire de Tracy
Commission scolaire régionale Meilleur
Commission scolaire régionale de Yamaska
Conseil canadien des aveugles de St-Hyacinthe
Département de santé communautaire de St-Hyacinthe
Été Canada 81
Foyer Savoy
Horizon-Travail
Jardin de Pipo
Loisirs pour handicapés inter-comtés
Loisirs pour handicapés de St-Hyacinthe
Mouvement Action Handicapés de Granby
Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, St-Hyacinthe
Régie de l'assurance-automobile du Québec
Réveil des aveugles de Granby
Service des handicapés d'Acton Vale
Société canadienne de sclérose en plaques

Outaouais

Hull — Métropolitain

Association de la déficience mentale du Sud-ouest de l'Outaouais
Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de l'Outaouais
Association québécoise pour enfants ayant des problèmes auditifs
CLSC Les Draveurs
CLSC Grande-Rivière
CLSC de Hull
CLSC Le Moulin
Centre hospitalier Pierre-Janet
Centre hospitalier régional de l'Outaouais
Coin du bricoleur (Le)
Commission de la santé et de la sécurité du travail, service de Réadaptation sociale
Commission scolaire régionale de l'Outaouais
École St-Bernardin
Institut Nazareth et Louis-Braille

Ministère du Travail, de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu
Regroupement des associations de personnes handicapées de l'Outaouais
Société outaouaise des sourds

L'Annonciation

Centre hospitalier des Laurentides

Maniwaki

Association des déficients mentaux et handicapés physiques de Maniwaki
Association des personnes handicapées de la région de Maniwaki
CLSC de la Désert
CSS
Centre hospitalier Maniwaki
Commission scolaire de Haute-Gatineau
Pavillon du Parc

Mont-Laurier

Association pour la défense des intérêts des handicapés physiques et mentaux de Mont-Laurier
Association de paralysie cérébrale du Québec — zone Mont-Laurier
CLSC des Hautes-Laurentides
CSS
Centre hospitalier Notre-Dame-de-Ste-Croix
Commission scolaire Pierre-Neveu

Petite-Nation

Association pour les handicapés physiques et mentaux de la Petite-Nation
Atelier de la Petite-Rouge
CLSC de Petite-Nation
Commission scolaire La Seigneurie

Pontiac

CLSC de Pontiac
CSS de Pontiac
Commission scolaire Pontiac
Manoir Sacré-Coeur
Pavillon du Parc

Vallée de Gatineau

CLSC de Vallée de Gatineau

Vallée de la Lièvre

CLSC Vallée de la Lièvre
Centre hospitalier de Buckingham
Commission scolaire de Vallée de la Lièvre
Commission scolaire régionale de Papineau
Commission scolaire régionale de Papineau

Abitibi

Amos

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs
Centre hospitalier de l'Hôtel-Dieu d'Amos
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre de services sociaux d'Amos
Clair Foyer
Club des joyeux handicapés d'Amos
Commission de formation professionnelle
Commission scolaire d'Amos
Commission scolaire régionale Harricana
Commission scolaire régionale Harricana, service d'Éducation aux adultes
Corporation amossoise au service des handicapés
Département de santé communautaire, Hôtel-Dieu d'Amos
Maison Rouyn-Noranda, services externes d'Amos
Municipalité d'Amos
Municipalité d'Amos-est
Projet Impact

La Sarre

Association de paralysie cérébrale du Québec, secteur La Sarre
Association des parents d'enfants handicapés
Bureau d'aide sociale
CSS La Sarre
Centre de formation professionnelle
Centre hospitalier St-François de La Sarre
Centre hospitalier St-Jean de Macamic
Cité étudiante Polyno de La Sarre
Clair Foyer
Club de l'amitié de La Sarre
Comité des bénéficiaires du Centre hospitalier St-François de La Sarre
Comité des bénéficiaires du Centre hospitalier St-Jean de Macamic
Commission scolaire de l'Abitibi
Maison Rouyn-Noranda, services externes de La Sarre
Ville Macamic

Lebel-sur-Quevillon

Centre de santé Lebel
Club Lions
Commission scolaire de Quévillon
Département de santé communautaire
Services des loisirs de Lebel-sur-Quévillon

Matagami

CSS
Centre de santé Isle-Dieu
Centre hospitalier Isle-Dieu
Commission scolaire de Joutel-Matagami
Société canadienne du cancer

Rouyn-Noranda

Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de l'Abitibi-Témiscamingue
Association Les Intrépides
Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de l'Abitibi-Témiscamingue
Association de la sclérose en plaques
Bureau d'aide sociale
Bureau régional des départements de santé communautaire
CRSSS
CSS de Rouyn-Noranda
Centre d'emploi du Canada
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Centre hospitalier de Rouyn-Noranda, services externes de psychiatrie
Clair Foyer, services externes
Comité des parents d'enfants handicapés de Rouyn-Noranda
Commission scolaire de Rouyn-Noranda
Département de santé communautaire
Maison Rouyn-Noranda
Ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche
Ministère des Transports

Senneterre

Association L'accueil Barraute-Senneterre
CLSC de Senneterre
CSS de Senneterre
Commission scolaire de Barraute-Senneterre
Coopérative d'habitation
Office municipal d'habitation de Senneterre
Projet L'Éveil
Ville de Senneterre

Témiscaming

Association des parents d'enfants handicapés du Témiscamingue
Association de Témiscaming pour déficients mentaux
CLSC de Témiscamingue
CSS de Ville-Marie
Centre d'accueil Normand
Club Lions
École de La Sarre
Église Notre-Dame-du-Lac et St-William
Garderie Cannelle et Pruneau
Société canadienne du cancer

Val-d'Or

Association de paralysie cérébrale du Québec, chapitre de l'Abitibi-Témiscamingue
Association des parents d'enfants handicapés de Val d'Or
Bureau d'aide sociale
CSS de Val-d'Or
Centre d'emploi du Canada

Centre hospitalier St-Sauveur de Val-d'Or
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Clair Foyer
Club des handicapés de Val-d'Or
Comité des bénéficiaires du centre hospitalier St-Sauveur de Val-d'Or
Commission de formation professionnelle
Commission de la santé et de la sécurité du travail
Commission scolaire régionale La Vérendrye
Maison Rouyn-Noranda
Ministère des Affaires sociales
Projet Accessibilité aux édifices publics
Projet Gardiennage

Ville-Marie

Amitié-Soleil (Projet ESSOR)
Association de paralysie cérébrale du Québec, secteur Ville-Marie
Association de parents d'enfants handicapés de Lemire
Association des parents d'enfants handicapés du Témiscamingue
Association de parents d'enfants handicapés de Ville-Marie
CTA
CSS de Ville-Marie
Centre de santé Ste-Famille
Clinique externe de psychiatrie
Commission scolaire Lac-Témiscamingue
Commission scolaire Lac-Témiscamingue, service d'Éducation des adultes
Croix-Rouge
Maison Rouyn-Noranda
Ministère des Transports
Service Première ligne
Témiscamien (Le)

Côte-Nord

Baie Comeau-Hauterive

AFEAS
Association des handicapés adultes de la Côte-Nord
Association pour la santé mentale
CSS
Club de loisirs pour handicapés de Hauterive
Département de santé communautaire de Baie Comeau-Hauterive
Ministère des Affaires culturelles
Office municipal de Hauterive
Pavillon de la Falaise
Projet Intégration au travail

Best

CRICN Foyer de groupe
CSS
Centre de santé de la Haute Côte-Nord
Commission scolaire
Département de santé communautaire

Fermont

CLSC de Fermont

Forestville

CLSC de Forestville
CRSSS 09
CSS de la Côte Nord
Centre de main-d'oeuvre et d'immigration du Canada
Commission scolaire de Bersimis
Ville de Forestville

Havre-St-Pierre

CSS de Havre-St-Pierre
Centre hospitalier
Commission scolaire Louis-Galiet
Commission scolaire régionale du Golfe
Compagnie de fer et titane
Département de santé communautaire de Sept-Îles
Foyer Havre-St-Pierre
Ministère des Transports
Office municipal d'habitation de Havre-St-Pierre

Schefferville

Centre de santé de Schefferville
Infracom
Module d'épanouissement à la vie de Schefferville

Sept-Îles

Ambulances St-Jean
Association canadienne de la santé mentale
Ateliers populaires de Sept-Îles
Centre d'action bénévole
CSS de Sept-Îles
Centre de formation professionnelle
Centre hospitalier de Sept-Îles
Centre de main-d'oeuvre du Québec
Fédération régionale des associations Servcom Côte-Nord
PEEJ 81 Familiariser la population aux besoins des handicapés

---

Équipe de rédaction:

Patrick Fougeyrollas
Rock Gadreau
Ian Zawilski
Anne Falcimaigne

PHOTOGRAPHIES

Chapitre 1
Institution catholique des sourds-muets, 1928.

Chapitre 2
Titres relevés dans les quotidiens et les hebdos du Québec.

Chapitre 3
Boussoles du Manège militaire.

Chapitre 4
Nuages

Chapitre 5
Hôpital Ste-Croix.

Chapitre 6
Hôpital Ste-Croix

Chapitre 7
École Ste-Thérèse

Chapitre 8
Travailleur de Récupéraction Centre du Québec.

Chapitre 9
Place Philippe Bernier.

Chapitre 10
Une personne ayant une déficience visuelle à son domicile.

Chapitre 11
Une famille drummondvilloise à son domicile.

Chapitre 12
Le service de transport adapté de Transport Diligence Inc.

Chapitre 13
Escaliers

Chapitre 14
Appareils téléphoniques de l'hôpital Ste-Croix.

Chapitre 15
Jeu de ping-pong à l'Atelier d'apprentissage Drummond.

Chapitre 16
Un peintre ayant une déficience physique.

Chapitre 17
Réunion de l'association Carrefour à La Source.

Chapitre 18
Balance du Village Québécois d'Antan.

Conclusion
Un enfant jouant au parc Woodyatt.

Toutes ces photos, excepté la première, ont été réalisées à Drummondville.

Photographies: Jean Lauzon